



**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

04

vol. 4, nº 1, junio 2016

ISSN: 2340-5104

doi: 10.55669/2340-5104.04.01



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



GOBIERNO
DE ESPAÑA

La **Revista Española de Discapacidad** (REDIS) es una revista electrónica de carácter científico, orientada a la publicación de artículos de investigación y/o de reflexión académica, científica y profesional en el ámbito de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar y en consonancia con el modelo social de la discapacidad y la visión de ésta como una cuestión de derechos humanos. Es una revista de acceso abierto, revisada por pares y dirigida a todas las personas y entidades que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad. Su periodicidad es semestral.

Edita

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)
Fundación Eguía Careaga – SIIS Centro de Documentación y Estudios
Real Patronato sobre Discapacidad
C/ Serrano, 140. 28006 Madrid
Tel. 91 745 24 49
redis@cedd.net

Directora

Mercedes Jaraba Sánchez (Subdirectora General de Coordinación y Ordenación, Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)

Secretario de redacción

Eduardo Díaz Velázquez (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, CEDD)

Consejo de redacción

Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente)
Eduardo Díaz Velázquez (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, CEDD)
Emiliano Díez Villoría (Servicio de Información sobre Discapacidad - SID; Universidad de Salamanca)
Joseba Zalakain Hernández (SIIS-Centro de Documentación y Estudios, Fundación Eguía Careaga)
Juan Antonio Ledesma (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI)
María de los Ángeles Aguado Sánchez (Subdirectora General de Gestión, Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO)
María Teresa Fernández Campillo (Consejera Técnica - Coordinadora, Real Patronato sobre Discapacidad)
Mercedes Jaraba Sánchez (Subdirectora General de Coordinación y Ordenación, Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)

Consejo asesor

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca/ Intersocial)
Agustina Palacios Rizzo (Universidad Nacional de Mar del Plata)
Ángel Calle Montero (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO)
Antonio León Aguado Díaz (Universidad de Oviedo SAPRE, Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación)
Belén Ruiz Mezcua (Universidad Carlos III de Madrid– Centro Español del Subtitulado y de la Audiodescripción, CESyA)
Carolina Ferrante (Universidad Católica del Norte, Chile)
Clarisa Ramos Feijóo (Universidad de Alicante)
Claudia Grau Rubio (Universidad de Valencia)
Climent Giné y Giné (Universidad Ramón Llull)
Demetrio Casado Pérez (Seminario de Intervención y Políticas Sociales, SIPOSO)
Fernando Fantova Azcoaga (Consultor social independiente)
Francisco Alcantud Marín (Universidad de Valencia)
Gerardo Echeíta Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
Gregorio Rodríguez Cabrero (Universidad de Alcalá de Henares)
Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión)
Jesús Hernández Galán (Fundación ONCE)
Leonor Lidón Herás (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI)
Liliana Pantano (Universidad Católica Argentina / Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, CONICET)
Manuel López Risco (Universidad de Extremadura)
María López González (Universidad de Córdoba)
María Luz Esteban Saiz (Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española, CNLSE)
Mario Toboso Martín (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CCHS-CSIC)
Miguel A.V. Ferreira (Universidad Complutense de Madrid)
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
Paulino Azúa Berra (Instituto para la Calidad de las ONGs, ICONG)
Unai Martín Roncero (Universidad del País Vasco)
Xavier Etxeberria Mauleón (Universidad de Deusto)
Yolanda María De la Fuente Robles (Universidad de Jaén)

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01>>

NIPO: 689-15-006-1

Indexada en:



REDIS tiene una licencia Creative Commons: Reconocimiento - NoComercial - SinObraDerivada (BY-NC-ND). No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas. Está permitida la reproducción total o parcial por cualquier medio de los artículos de la revista, siempre que se cite la fuente y el autor o autores de los mismos.

Los textos publicados en esta revista con la firma de los autores expresan la opinión de estos y no necesariamente la de REDIS o el equipo editor.

Índice

ARTÍCULOS

- 7 La situación de las personas con capacidad intelectual límite en España**
Agustín Huete García
Pilar Pallero Soto
- 27 Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer: factores de riesgo, evaluación e intervención**
Elvira Díaz Pérez
Laura E. Gómez Sánchez
M^a Ángeles Alcedo Rodríguez
- 53 Primeros resultados de la evaluación de un programa de Atención Temprana en síndrome de Down**
M^a Auxiliadora Robles-Bello
- 67 Transición en la concepción de la viabilidad de prematuros extremos: análisis sociodiscursivo**
Fernando J. García Selgas
Concepción Gómez Esteban
Belén Sáenz-Rico de Santiago
- 83 Evaluación de la respuesta educativa al alumnado de aulas hospitalarias en la provincia de Almería**
Antonio Sánchez Palomino
Damián López Sánchez
- 97 Estrategias metodológicas para el estudio de la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad**
Antonia Sánchez Alcoba
Manuel Hernández Pedreño
Mariano Imbernón Fernández-Henarejos
- 119 Modelo DIL-D ©: diagnosticando las acciones de responsabilidad social corporativa centradas en la integración laboral de personas con discapacidad**
Marina Romeo Delgado
Montserrat Yepes Baldó
Francisco Javier Pérez Conesa
- 135 Análisis de la accesibilidad física en el transporte público en autobús en la ciudad de Valladolid**
Angel Manuel Gento Municio
Juan Luis Elorduy González
- 155 La lengua de signos: aspectos traslativos y sociolingüísticos desde un observatorio italiano**
Dianella Gambini
Sabina Fontana
- 177 Estigmatización, invisibilización y cosificación de las personas con diversidad funcional. Una aproximación desde la justicia como reconocimiento de Axel Honneth**
Manuel Aparicio Payá



TRIBUNAS

- 193 Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: Recomendaciones CODEPEH 2015**
Faustino Núñez Batalla
Carmen Jáudenes Casaubón
José Miguel Sequí Canet
Ana Vivanco Allende
José Zubicaray Ugarteche
Ruben Cabanillas Farpón
- 219 Niveles de desarrollo de la Atención Temprana**
Juan Carlos Belda Oriola
- 225 Apuntes sobre la contribución del GAT a la Atención Temprana**
Fátima Pegenaute Lebrero
- 241 La salud mental en primera persona. Los comités de personas expertas**
Salud Mental España
- 249 La 'nueva' discapacidad mental**
Carlos De Fuentes García-Romero de Tejada

RESEÑAS

- 259 Jim Mansell y Julie Beadle-Brown (2012): *Active Support. Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. Londres: Jessica Kingsley Publishers**
Tania Cuervo Rodríguez
- 261 Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo (2013): *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo*. Madrid: Alianza Editorial**
Tania Cuervo Rodríguez
- 265 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS**



ARTÍCULOS

La situación de las personas con capacidad intelectual límite en España¹

The situation of people with borderline intelligence in Spain

Resumen

Este artículo presenta los resultados principales de un estudio de carácter fundamentalmente descriptivo sobre la situación actual de las personas con capacidad intelectual límite en 2015. El estudio se centra en describir la realidad demográfica y social de las personas con capacidad intelectual límite, sus necesidades de apoyo y extraer propuestas estratégicas hacia una inclusión social efectiva. Metodológicamente, de acuerdo al nivel de análisis, se optó por técnicas cuantitativas (análisis de fuentes estadísticas) y cualitativas (entrevistas semiestructuradas a un grupo de personas con capacidad intelectual límite, familias y profesionales). Entre sus principales conclusiones, las personas con capacidad intelectual límite y sus familias demandan una visibilización de sus necesidades de apoyo para una inclusión social efectiva, siendo clave el apoyo para favorecer una vida autónoma e independiente. Las propuestas y buenas prácticas aportan elementos para un modelo de atención individualizada, al mismo tiempo fundamentada en una participación activa en la comunidad.

Palabras clave

Capacidad intelectual límite, inclusión social, derechos humanos, servicios, apoyos.

Abstract

This article presents the result of an investigation on the situation of people with borderline, in 2015. It is a descriptive study on the social reality of people with borderline intelligence, their needs for support and strategic proposals for an effective social inclusion. Methodologically quantitative techniques, such as analysis and exploitation of statistic sources and qualitative techniques (interviews with open-ended questions) to a group of people with borderline intelligence, family, and professionals were used. One of the main conclusions is that people with disabilities and their families demand a visibility of their needs of support, fundamental for an effective social inclusion and for encouraging an autonomous and independent life. The proposals and best practices provide elements for a person-centred model of care and an active community participation.

Keywords

People with borderline intelligence, social inclusion, human rights, services, supports.

Agustín Huete García
<ahueteg@intersocial.es>

Universidad de Salamanca. Intersocial

Pilar Pallero Soto
<pilarpallero@intersocial.es>

Intersocial

Para citar:

Huete, A. y Pallero, M. (2016): "La situación de las personas con capacidad intelectual límite en España", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 7-26.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.01>>

Fecha de recepción: 21-02-2016
Fecha de aceptación: 25-05-2016

1. Este artículo es un extracto de un estudio más amplio titulado "Estudio sobre la situación de las personas con capacidad intelectual límite" publicado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en 2015.



1. Introducción

Las personas con capacidad intelectual límite vienen demandando en los últimos años, fundamentalmente a través de las entidades que les representan, un reconocimiento social y, especialmente, un reconocimiento de derechos en las políticas y actuaciones de las diferentes administraciones públicas. Precisamente, el Observatorio Estatal de la Discapacidad se ha hecho eco de esta necesidad, impulsando la realización de un estudio sobre situación y necesidades de esta población, que permita proponer estrategias que guíen a los diferentes actores sociales, económicos y políticos hacia prácticas comprometidas con el cumplimiento de los derechos de las personas con capacidad intelectual límite, en coherencia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ratificada por España en 2008. En este artículo, se presentan los resultados principales del mencionado estudio.

Aunque encontramos en diversas investigaciones diversas referencias conceptuales sobre lo que conocemos como personas con capacidad intelectual límite, resultan en general escasos en el conocimiento sobre su situación social, demográfica y personal actual, así como en la medida en que la sociedad reconoce a las personas con capacidad límite como sujetos de derechos. Es por ello que esta investigación conllevó como objetivos:

- Identificar aspectos que facilitan/dificultan la inclusión social de las personas con capacidad intelectual límite.
- Conocer el uso y satisfacción con los recursos de apoyo disponibles para una inclusión social efectiva.
- Identificar experiencias exitosas y buenas prácticas para avanzar y retroalimentar el quehacer de los diferentes servicios públicos y privados en pro de las personas con capacidad intelectual límite.

- Realizar propuestas de mejora para la prestación de apoyos según las necesidades detectadas.

2. Metodología

El alcance de estos objetivos ha sido posible mediante una estrategia metodológica triangular (Denzin, 1989), integrando un trabajo de revisión bibliográfica con una perspectiva cuantitativa de los datos y una perspectiva cualitativa sobre las vivencias y experiencias de las personas con capacidad intelectual límite, familiares y profesionales, primando el discurso propio de las personas y las familias, cuyas aportaciones son fundamentales para orientar un enfoque o modelo de intervención biopsicosocial pertinente.

En una primer fase de la investigación se obtuvo una aproximación cuantitativa sociodemográfica de la población con capacidad intelectual límite a través de la revisión y explotación de fuentes estadísticas, validadas oficialmente, como la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD, 2012) y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2008). Paralelamente, se abordó el marco teórico-científico existente, que significó la sistematización del conocimiento prevalente sobre las personas con capacidad intelectual límite a través de una gestión documental y de información procedente de fuentes oficiales científicas y divulgativas, que aglutinaban estudios e investigaciones sobre el objeto de análisis. El proceso de análisis de contenido permitió definir de forma más precisa las líneas de investigación, el marco teórico-conceptual y el enfoque metodológico para la construcción y aplicación de las técnicas de investigación cualitativa para obtener los datos primarios.

En una segunda fase, atendiendo al alcance descriptivo de la investigación y, por otro lado, a la invisibilidad social de las personas con

capacidad intelectual límite, como ya se ha señalado, fue decisiva una estrategia de recogida de datos primarios eminentemente cualitativa, con mayor énfasis en las vivencias y experiencias prácticas de las propias personas con capacidad intelectual límite y sus familias. El diseño conllevó la definición de perfiles diferentes, que respondieran a las unidades de estudio y el tipo de relación, personas con capacidad intelectual límite, familias, profesionales y expertos. Los criterios de selección incluyeron variables diferentes y complementarias relativas a las dimensiones de los constructos de inclusión social y calidad de vida. En el caso de las personas con capacidad intelectual límite y familias, se contemplaron variables como la edad, el género y la ubicación territorial. En relación con los profesionales se tuvo en cuenta el tipo de profesión, entidad de pertenencia y apoyo o atención que prestaban. Por último, los perfiles de los expertos fueron seleccionados por su relación con el ámbito de la investigación y discapacidad intelectual. De acuerdo a los criterios anteriores de la población objeto de estudio, se realizaron nueve entrevistas en profundidad tal como se detalla en la Tabla 1.

Atendiendo al criterio de validación de la información, aportada desde el discurso social individual y colectivo, fue complementaria

la recogida de datos primarios a partir de la aplicación de un cuestionario online, con preguntas abiertas y cerradas referidas a las variables del estudio, a una muestra de 93 profesionales de todas las entidades portadoras de servicios para las personas con capacidad intelectual límite a nivel estatal y autonómico.

Sus aportaciones fueron de gran utilidad para describir las principales barreras del entorno social que limitan la participación activa de las personas con capacidad intelectual límite y, por otro lado, de aquellos factores de protección que favorecen la inclusión social, mostrando un conjunto de propuestas y prácticas de apoyo más coherentes con las necesidades de estas personas y sus familias.

Los criterios de análisis seguidos en la última fase de generación de conocimiento objetivo fueron: la horizontalidad temática, la referencia a factores de riesgo y factores de protección ante la exclusión social, la referencia a propuestas de actuación para la inclusión de las personas con capacidad intelectual límite y la perspectiva de los perfiles entrevistados (persona, familiar, profesional). Otras variables tenidas en cuenta de forma transversal fueron la etapa del ciclo vital, el diagnóstico, el grado de autonomía personal y el rol social y profesional, principalmente.

Tabla 1. Perfiles de entrevistas realizadas

Perfil
1. Mujer con capacidad intelectual límite, entre 30 y 35 años, adulta en situación de inclusión social normalizada y vida independiente plena
2. Varón con capacidad intelectual límite, entre 30 y 35 años, adulta en situación de inclusión social normalizada, pero dependiente de familiares
3. Varón con capacidad intelectual límite, entre 30 y 35 años, dependiente de la familia y autonomía personal y social en proceso
4. Mujer, directiva de asociación de apoyo a personas con capacidad intelectual límite
5. Madre con hijo joven con capacidad intelectual límite
6. Madre con hija joven con capacidad intelectual límite
7. Mujer técnica de una asociación, responsable del área de deporte
8. Mujer técnica responsable de área de autonomía personal y social, hermana de persona con capacidad intelectual límite
9. Experto en investigación y personas con discapacidad intelectual

Fuente: elaboración propia.

3. Resultados

3.1. Investigación actual, realidad social y personas con capacidad intelectual límite

La producción investigadora y científica, marco de referencia teórico del estudio, sobre las personas con capacidad intelectual límite ha mostrado que existe, en general, escaso reconocimiento, social y político, de sus derechos y necesidades. Los principales avances en el reconocimiento formal de las personas con capacidad intelectual límite han sido promovidos por las entidades sociales, con énfasis en la necesidad de una acotación definitoria precisa de la capacidad intelectual límite, más allá del cociente intelectual (Palos, 2002).

Según Artigas Pallarés (2011) los individuos con capacidad de inteligencia límite (CIL) presentan unas limitaciones escolares, sociales y laborales similares a las del retraso mental (RM), aunque de menor grado. La condición que define la CIL es la detección de un cociente intelectual comprendido entre 71 y 84. A diferencia del RM, el colectivo de pacientes con CIL ha merecido poca atención en las publicaciones médicas, por lo que están poco definidas las características cognitivas de este grupo.

Las entidades representativas, familias y personas con capacidad intelectual límite acogen con mayor frecuencia la referencia a personas que, con un grado leve de discapacidad intelectual, pueden alcanzar una calidad de vida y un nivel de autonomía y autogobierno estándares, mediante apoyos puntuales y respecto a algunas esferas vitales (VVAA, 2004).

Los modelos y estrategias metodológicas actuales para la intervención con personas con capacidad intelectual límite se centran, principalmente, en la importancia de los apoyos, como factor clave para que puedan interactuar inclusivamente en la comunidad, contexto relevante para su experiencia vital. Uno de dichos modelos más constantemente

referenciados es el enfoque de calidad de vida y los apoyos, precisamente por hacer énfasis en la individualidad de las personas. Este enfoque es el que mejor abordaría la promoción de una vida independiente de las personas con capacidad intelectual e inclusión social efectiva. Al mismo tiempo, se hace hincapié en el enfoque de los derechos de las personas con discapacidad², con especial interés en el principio de igualdad, expresado en la importancia de respetar la perspectiva de género.

Siguiendo estos enfoques, desde la perspectiva de los hitos clave del ciclo vital de las personas con capacidad intelectual límite y las oportunidades reales que le ofrece el entorno social para su desarrollo personal y competencial, es esta realidad la que aporta más información para entender sus necesidades y las actuaciones que han de prevalecer para impulsar la inclusión social efectiva. Un dominio clave es en el ámbito educativo, en el que los protagonistas del estudio, familias y profesionales, resaltan la importancia de la adaptación curricular a las necesidades educativas específicas de las personas con capacidad intelectual límite, la sensibilización de los iguales, la preparación de los profesionales y la continuidad en el sistema educativo o la formación continua, con especial énfasis en la formación ocupacional, así como la transición de la educación al mundo laboral (Giné 2006).

El ámbito laboral, precisamente, es otro de los ámbitos sociales más identificados como excluyentes para las personas con capacidad intelectual límite. Se enfatiza la necesaria revisión aquellos enfoques de intervención sociolaboral, centrados en lugares cerrados e institucionalizados, hacia otras estrategias de ubicación de las personas con capacidad intelectual límite en el entorno ordinario, optando por los mismos recursos disponibles para la ciudadanía en general, mostrándose como modelo eficaz el empleo con apoyo (Egido *et al.*, 2009).

2. Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, ratificada por España en 2008 y trasladada al marco legal actual.

Otra área temática con abundante referencia bibliográfica es la autonomía personal y la vida independiente, cuyo principal exponente es el ocio inclusivo al representar una alternativa viable para el aprendizaje de una vida autónoma. Además, el recurso del ocio y tiempo libre favorece la toma de sus propias decisiones y la relación con los iguales.

Otros temas referenciados en el análisis documental, también importantes, son el rol de las familias, el soporte que implica para las personas con capacidad intelectual límite y la actitud de las mismas. Son considerados los apoyos naturales por excelencia, junto con los hermanos, compañeros de estudios y de trabajo (Riera *et al.*, 2003).

Hay ámbitos de estudio con mayor profundización que otros, lo cual es indicativo de posibles fortalezas y vacíos en el ámbito de la investigación científica y divulgativa, imprescindibles de acometer, que respondan a las principales demandas y necesidades de las personas con capacidad intelectual límite y sus familias. Ejemplo de la necesidad de una mayor investigación es el ámbito del acceso al empleo, como ya hemos señalado, la formación profesional, el acceso a los servicios y recursos en las zonas rurales o la relación entre el sistema de la dependencia y las personas con capacidad intelectual límite. También, de acuerdo al modelo social de la discapacidad, corresponde avanzar en el estudio de los apoyos y factores facilitadores de una mayor autonomía personal y vida independiente, en favor del derecho de autodeterminación. Frontera y Gómez Bahillo (2013) muestran esta realidad desde la óptica de la práctica diaria que se desarrolla en las organizaciones representativas y desde la visión de las personas con capacidad intelectual límite y las familias.

3.2. La realidad sociodemográfica de los datos

Desde la mirada cuantitativa de los datos se abordaron, como primer criterio metodológico de estimación, las fuentes oficiales estadísticas más fiables, base para acercarnos de forma más

precisa a la realidad sociodemográfica de las personas con discapacidad. El segundo criterio fue definir como población objetivo a aquellas personas que, además de un antecedente médico o diagnóstico sobre su capacidad intelectual límite, han accedido a algún tipo de reconocimiento oficial de la discapacidad (subjettiva u objetiva).

A partir de las diferentes fuentes oficiales utilizadas, se ha procedido a realizar una estimación de la población con discapacidad a partir de diferentes criterios médicos y funcionales que las fuentes disponibles proveen:

- **Población mínima registrada:** personas que han sido reconocidas oficialmente con discapacidad, específicamente por capacidad intelectual límite y tienen un grado inferior al 33 %.
- **Diagnósticos relacionados registrados:** personas que han sido reconocidas con discapacidad, específicamente por algún tipo de deficiencia intelectual (excluyendo demencias) y tienen un grado inferior al 33 %.
- **Población mínima estimada:** personas que han reconocido dificultades en áreas prevalentes para las personas con capacidad intelectual límite, por causa de inteligencia límite, con cualquier severidad.
- **Total población registrada:** personas que han sido reconocidas con discapacidad específicamente por inteligencia límite o diagnósticos relacionados y tienen un grado inferior al 33 %.
- **Diagnósticos relacionados estimados:** personas que han reconocido dificultades en áreas prevalentes para las personas con capacidad intelectual límite, por causa de alguna deficiencia intelectual (excluyendo demencias), con severidad no grave.
- **Total población estimada:** personas que han reconocido dificultades en áreas prevalentes para las personas con capacidad intelectual límite, por causa de inteligencia límite o alguna deficiencia intelectual (excluyendo demencias), con severidad no grave.

Tabla 2. Población con capacidad intelectual límite en España, por sexo, según diferentes hipótesis estimativas. Total personas

Hipótesis	Mujeres	Varones	Total
Población mínima registrada	2.528	4.330	6.858
Diagnósticos relacionados (registrada)	3.726	6.953	10.679
Población mínima (estimada)	5.120	6.499	11.619
Total población (registrada)	6.254	11.283	17.537
Diagnósticos relacionados (estimada)	18.834	29.741	48.575
Total población (estimada)	23.954	36.240	60.194

Fuente: elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD, 2012) y de la de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008).

Tabla 3. Población con inteligencia límite por grupo de edad y sexo. Total y porcentaje

	Población estimada			Población registrada		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
De 0 a 16	12.627	3.626	16.253	3.912	2.106	6.018
De 17 a 33	7.700	4.961	12.661	3.661	1.780	5.441
De 34 a 50	8.893	4.243	13.136	2.669	1.504	4.173
De 51 a 67	4.615	4.908	9.523	818	560	1.378
De 68 a 84	2.217	4.843	7.060	192	263	455
De 85 o más	187	1.373	1.560	24	36	60
Total	36.239	23.954	60.193	11.276	6.249	17.525

Fuente: elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD, 2012) y de la de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008).

Tomando como referencia la clasificación anterior, es posible afirmar que al menos 60.194 personas en España disponen de un diagnóstico de inteligencia límite o que, en todo caso, encuentran dificultades de tipo moderado para realizar tareas de la vida diaria, por causa relacionada con una capacidad intelectual límite. En términos demográficos, se trata de una población joven, con un patrón de género de aproximadamente tres varones por cada dos mujeres.

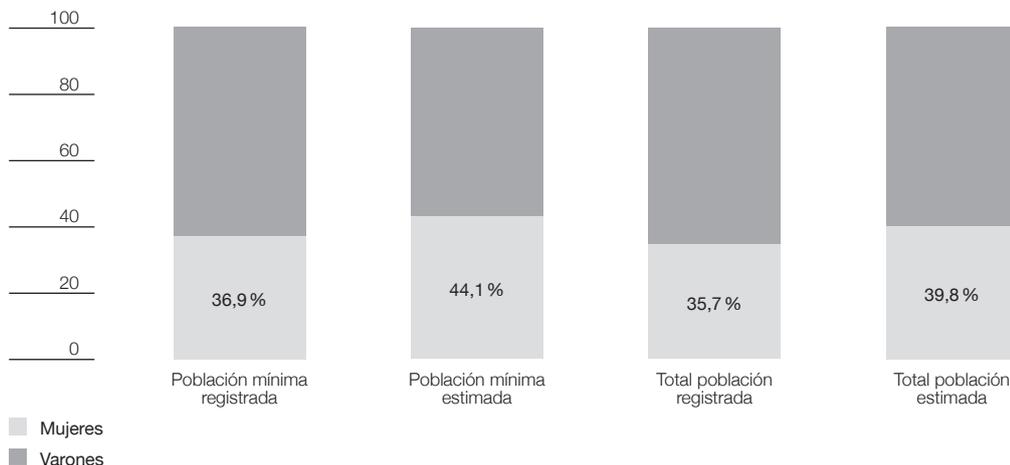
Como podemos observar, la población con capacidad intelectual límite es una población mayoritariamente invisible a los servicios de valoración de discapacidad, especialmente en el caso de las mujeres. De hecho, se evidencian diferencias significativas por sexo en lo que

respecta a población estimada y población registrada.

Según su distribución por comunidades autónomas, podemos observar en la tabla siguiente el porcentaje mayor de personas con capacidad intelectual límite localizadas en Andalucía (17%), seguida de Madrid (16,4%), Comunidad Valenciana (15%) y Cataluña (13%).

Por nivel de estudios, se perfilan tres grupos: sin estudios (34,6%), con estudios primarios (35,4%) y con secundarios o superiores (31,7%). Las mujeres presentan un nivel de estudios inferior al de los varones, de manera sistemática.

Gráfico 1. Población con capacidad intelectual límite en España por sexo, según diferentes hipótesis estimativas. Porcentaje



Fuente: elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD, 2012) y de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008).

Tabla 4. Población con inteligencia límite por CCAA de residencia. Total personas

	Frecuencia
Andalucía	10.192
Aragón	1.049
Principado de Asturias	804
Illes Balears	1.422
Canarias	2.562
Cantabria	804
Castilla y León	3.569
Castilla-La Mancha	1.723
Cataluña	7.802
Comunidad Valenciana	9.212
Extremadura	2.891
Galicia	3.900
Comunidad de Madrid	9.875
Región de Murcia	1.889
Comunidad Foral de Navarra	208
País Vasco	2.054
La Rioja	135
Ceuta y Melilla	103
Total	60.194

Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008). Las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Tabla 5. Población con inteligencia límite según nivel de estudios terminados. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	Porcentaje	% Mujeres
No sabe leer ni escribir	1.212	1.425	2.637	6,0 %	7,0 %
Estudios primarios incompletos	4.771	5.616	10.387	23,6 %	27,6 %
Estudios primarios o equivalentes	9.445	7.188	16.633	37,9 %	35,4 %
Estudios secundarios o superiores	9.274	6.442	15.716	35,8 %	31,7 %

Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008). Las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Tabla 6. Población con inteligencia límite en edad escolar según situación respecto a la inclusión educativa. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	Porcentaje	% Mujeres
No escolarizado	0	0	0	0,0 %	0,0 %
Escolarizado en un centro o aula de educación especial	1.649	104	1.753	10,8 %	2,9 %
Escolarizado en un centro ordinario en régimen de integración y recibiendo apoyos especiales	5.811	2.411	8.222	50,6 %	66,5 %
Escolarizado en un centro ordinario sin ningún tipo personalizado de apoyo	3.656	333	3.989	24,5 %	9,2 %
NC	422	434	856	5,3 %	12,0 %

Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008). Las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Tabla 7. Población con inteligencia límite según actividad económica. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	Porcentaje	% Mujeres
Trabajando	5.098	2.205	7.303	16,6 %	10,8 %
En desempleo	1.988	1.252	3.240	7,4 %	6,2 %
Percibiendo pensión	12.241	8.503	20.744	47,2 %	41,8 %
Otra situación	5.375	8.711	14.086	32,1 %	42,9 %

Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008). Las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

En lo relacionado con la inclusión educativa, aproximadamente dos terceras partes de la población en edad escolar se encuentra escolarizada en centro ordinario (con o sin apoyos). En este caso las mujeres presentan mayor nivel de inclusión educativa.

La situación sociolaboral de las personas con capacidad intelectual límite es precaria, tal como refleja la información disponible sobre la participación en el mercado de trabajo: menos del 17 % se encuentra trabajando y casi la mitad se encuentra percibiendo una pensión.

En cuanto a su percepción subjetiva de salud, de aquellos que respondieron a la encuesta, (60.193) más del 60 % de la población (90 % en el caso de las mujeres), reconocen tener un problema de salud crónico. Sólo un 7,9 % señala que posee una salud muy buena.

Respecto a su entorno social, prevalecen aquellas personas con capacidad intelectual límite que residen en el domicilio de sus padres. Una cuarta parte reconoce tener dificultades para relacionarse con amistades o personas cercanas y dedican su tiempo libre, fundamentalmente,

al consumo de televisión. Utilizan el transporte público de forma mayoritaria. La movilidad es baja y su hábitat social siempre está muy cerca de sus padres.

En general, la población con capacidad intelectual límite reconoce no haber sentido rechazo o discriminación por discapacidad (67,5 %), o sólo algunas veces (21,3 %). Aproximadamente una de cada cinco personas reconoce pertenecer a una ONG por causa de discapacidad.

Tabla 8. Población con inteligencia límite según su percepción de estado de salud. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	Porcentaje	% Mujeres
Muy buena	3.771	999	4.770	7,9 %	4,2 %
Buena	18.424	10.363	28.787	47,8 %	43,3 %
Regular	10.364	9.157	19.521	32,4 %	38,2 %
Mala	3.500	2.382	5.882	9,8 %	9,9 %
Muy mala	181	1.054	1.235	2,1 %	4,4 %
NC	0	0	0	0,0 %	0,0 %

Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008). Las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Tabla 9. Población con inteligencia límite según lugar de residencia respecto a la residencia de sus padres. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	Porcentaje	% Mujeres
En el mismo domicilio	24.291	10.632	34.923	58,0 %	44,4 %
En el mismo edificio	371	0	371	0,6 %	0,0 %
En el mismo barrio o pueblo	1.131	1.375	2.506	4,2 %	5,7 %
En la misma ciudad	1.514	0	1.514	2,5 %	0,0 %
En la misma provincia	1.667	250	1.917	3,2 %	1,0 %
En distinta provincia	441	519	960	1,6 %	2,2 %
En otro país	0	139	139	0,2 %	0,6 %
No tiene (padres)	6.344	10.316	16.660	27,7 %	43,1 %
No sabe	0	0	0	0,0 %	0,0 %
NC	480	724	1.204	2,0 %	3,0 %

Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008). Las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Tabla 10. Población con inteligencia límite que se ha sentido discriminada por motivo de discapacidad en los últimos 12 meses. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	Porcentaje	% Mujeres
Nunca	23.080	17.577	40.657	67,5 %	96,4 %
Algunas veces	9.068	3.748	12.816	21,3 %	37,9 %
Muchas veces	2.358	1.461	3.819	6,3 %	9,8 %
Constantemente	1.244	333	1.577	2,6 %	5,2 %
NC	490	836	1.326	2,2 %	2,0 %

Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008). Las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

Tabla 11. Población con inteligencia límite que pertenece a una ONG por causa de discapacidad. Total y porcentaje

	Varón	Mujer	Total	Porcentaje	% Mujeres
Pertenece a alguna ONG	4.855	3.876	8.731	19,9 %	19,1 %

Fuente: elaboración propia a partir de la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008). Las celdas con cifras inferiores a 5.000 personas pueden estar afectadas de errores de muestreo.

3.3. Necesidades y demandas de las personas con capacidad intelectual límite

Hasta aquí se ha descrito una imagen aproximada de la situación sociodemográfica de las personas con inteligencia límite, mostrando los datos fundamentales relacionados con la inclusión social, como es el acceso a la educación, al empleo y al medio social (Laparra, 2007), como principales ámbitos que limitan la inclusión efectiva en la sociedad y, por ende, la oportunidad de llevar una vida autónoma e independiente.

Desde la perspectiva más subjetiva, extraída del análisis cualitativo del discurso, desde lo vivencial de las personas y las familias, y desde el punto de vista de las entidades y profesionales que gestionan los servicios y recursos disponibles en la actualidad, emerge un discurso profundo sobre cuáles son las principales necesidades y demandas de las personas con capacidad intelectual límite, que requieren una respuesta eficaz desde los diferentes ámbitos

de la sociedad, siendo clave la voz activa y el derecho de autodeterminación de los propios protagonistas.

El discurso de las personas con capacidad intelectual límite y las familias expresa un diagnóstico de la realidad que se repite y se consolida desde ambas perspectivas: no reconocimiento de las señales más frecuentes de las limitaciones funcionales asociadas a la capacidad intelectual límite hasta comenzar los primeros síntomas en el ámbito educativo (principalmente en secundaria), a medida que es más exigente el medio, donde el desajuste cognitivo se muestra con más claridad, además de tener dificultades en habilidades sociales. Es la etapa en la que comienza a haber una mayor diferenciación de intereses y expectativas con sus grupos de iguales. La dificultad de un diagnóstico a tiempo y, por tanto, del acceso a los servicios de Atención Temprana, retrasa la disponibilidad de los apoyos oportunos en cada etapa del ciclo vital para potenciar su desarrollo personal y social posterior. Ello

confirma a Artigas (2007): “En la mayoría de los casos las dificultades de estos niños no han sido detectadas en el colegio porque pasan desapercibidos –apunta Artigas–. Lo único que se sabe es que no funcionan al mismo ritmo que los demás y el error más generalizado es pensar que son vagos, que están desmotivados o que la culpa es de los padres porque no se preocupan lo suficiente”.

Normalmente, ante estas dificultades las familias acuden a las entidades asociativas o profesionales, de forma privada, para obtener un diagnóstico que les permita entender cuál es el tipo de discapacidad y características de sus familiares. Surgen, entonces, determinados apoyos específicos y especializados, tales como psicólogos, logopedas, apoyos educativos particulares, etc. No obstante, es importante señalar los avances significativos en la Atención Temprana de las personas con capacidad intelectual límite desde un tiempo atrás hasta la actualidad.

La necesidad de disponer de un certificado de discapacidad se hace aún más relevante para abordar los diferentes apoyos que necesitan y acceder a determinadas ayudas, que son claves para recuperar capacidades o para aminorar las consecuencias de una atención deficitaria anterior.

Al mismo tiempo, las familias acuden cada vez con mayor frecuencia a entidades sociales que ofertan una serie de servicios y recursos, a veces generales para todas las personas con discapacidad, y otras (de forma minoritaria) específicas. Van de un centro a otro, en la búsqueda del apoyo más ajustado a la necesidad de la persona, mientras la misma persona va tomando conciencia de sus limitaciones funcionales, que en muchos casos no asumen hasta la misma adolescencia.

Respecto al ámbito educativo, señalan situaciones de continuidad del proceso formativo en la educación normalizada, en el que encontraban, por un lado, profesionales que limitaban su aprendizaje y, por otro lado, profesionales que les guiaban hacia una

formación adaptada a sus características. El paso de la etapa educativa a la laboral conlleva dificultades, precisamente, por la insuficiente formación ocupacional a la que tienen disponibilidad. Siguen siendo las entidades sociales el principal recurso para dar respuesta a esta situación, ante la falta de opciones de formación profesional del sector público. Esto les conduce a una frustración permanente a la hora de acceder al mercado de trabajo.

La dificultad de un trabajo coordinado entre todos los actores relacionados con el mercado de trabajo es otra variante influyente. Se añade, además, la ambigüedad y vacío del marco legal respecto a la inclusión sociolaboral de las personas con capacidad intelectual límite. Además, el entorno social no está adaptado para que las personas con capacidad intelectual límite puedan relacionarse con otros iguales, sufriendo en muchos casos el aislamiento social. Son las opciones de ocio y tiempo libre ofertadas por las propias entidades representativas las que les abren una oportunidad de aprendizaje en una dimensión fundamental para estas personas como es la toma de decisiones, potenciando al mismo tiempo la capacidad de autodeterminación.

En cuanto al discurso de los padres, las expectativas que muestran sus hijas e hijos no responden a la realidad de su situación de discapacidad. Desean asumir roles de adultos, aunque señalan el sentimiento de frustración en el logro deseado de una vida independiente. Hay un sentimiento de soledad durante un largo período de tiempo por no haber una comprensión por parte del entorno escolar y social de la capacidad intelectual límite, negándoseles el acceso a aquellos apoyos que hubieran evitado que entraran en una dinámica de abusos y posibles conductas que conllevan riesgos sociales en muchos casos, como reconocen las mismas personas con capacidad intelectual límite.

Los apoyos naturales son importantes, pero al no tener las personas con capacidad intelectual límite conciencia clara de sus limitaciones

funcionales se pueden convertir en apoyos insuficientes para que puedan optar a una vida independiente.

Son precisamente los hermanos los apoyos naturales fundamentales en su etapa de transición a la vida adulta (Pallisera *et al.*, 2013). Aunque, como señalan estos, al mismo tiempo, en determinadas situaciones se generan tensiones familiares por la propia dinámica familiar que requiere de una mayor atención a la persona con inteligencia límite. Es un apoyo natural que se hace aún más importante a medida que pasa el tiempo por la desaparición de los padres, situación de estrés familiar frecuente. La constitución de redes de apoyos familiares es clave para favorecer la inclusión.

En el relato de las familias y las personas con capacidad intelectual límite se observa también la perspectiva de género respecto a las consecuencias finales para las personas. En el caso de la mujer, sus derechos son más vulnerados. La invisibilidad de la propia discapacidad, el desfase cognitivo o el contexto cultural tradicional del rol de la mujer favorecen posibles abusos o situaciones de discriminación. Las familias comentan con mucha preocupación la exposición de las personas con capacidad intelectual límite a riesgos de abusos sociales, como por ejemplo riesgos de drogadicción y de conductas delictivas, sin que ellas mismas sean conscientes del impacto negativo.

De esta forma, los principales factores de riesgo que señalan las personas con capacidad intelectual límite y las familias son:

- La situación socioeconómica familiar junto a las escasas opciones de ayudas, que dificultan disponer de apoyos pertinentes en su preparación para la vida adulta y vida independiente.
- Insuficiente preparación de los profesionales en el ámbito educativo para prestar apoyos específicos desde la perspectiva de las personas con capacidad intelectual límite.
- La ausencia de pertenencia o de identificación con el grupo natural positivo

de referencia. Este riesgo en la adolescencia, en aquellas personas que no son conscientes de su discapacidad o que se ubican en un entorno de riesgo, les hace más vulnerables a la hora de entrar en la dinámica de conductas disruptivas y complejas.

- Desorientación permanente del sistema respecto a las necesidades y demandas de las personas con capacidad intelectual límite y las familias.

Y como factores de protección, las familias y las personas con capacidad intelectual límite mencionan:

- Disponibilidad de apoyos en la administración y en las entidades sociales, que puedan ser accesibles con ayudas ante la dificultad económica de muchas familias (especialmente en las zonas rurales), que eviten el aislamiento de las personas con capacidad intelectual límite.
- Una mayor sensibilización de la sociedad respecto de la realidad de las personas con capacidad intelectual límite.
- El abordaje de un modelo diferente desde las asociaciones ante los avances significativos en el conocimiento de las personas con capacidad intelectual límite y sus necesidades de apoyo.

La otra mirada del discurso, relevante para entender las necesidades de las personas con capacidad intelectual límite, son los gestores de las entidades sociales y los profesionales que participan de las mismas. En este sentido, el aprendizaje de los gestores de las entidades representativas, coincide en gran parte con la visión de las personas con capacidad intelectual límite y sus familias:

- Aunque es importante un buen diagnóstico, señalan que hay que tener cuidado con la percepción social que conlleva estar etiquetado dentro de un colectivo.
- Confirman que las mayores dificultades se dan en la etapa de secundaria, observándose las diferencias con sus

iguales y la repercusión del correspondiente aislamiento. Por otro lado, las personas en el sistema educativo pasan desapercibidas, y las conductas disruptivas no se asocian a dificultades cognitivas u otras.

- Redundan en el sentido inclusivo del empleo para las personas con capacidad intelectual límite. La escasez de programas de cualificación y la no adaptación de la formación profesional para la obtención de un empleo implican, para las personas con capacidad intelectual límite, la insuficiente cualificación para acceder a un puesto de trabajo en el mercado ordinario.
- Se vuelve a enfatizar al vacío existente en la coordinación de todos los actores relacionados con el mercado de trabajo. Además, apuntan que la legislación no visibiliza lo suficiente a las personas con capacidad intelectual límite. Por ello, la exigencia legal de ser reconocido con un 33 % para que sean sujetos de derecho en las cuotas de contratación obligatorias deja fuera a muchas personas con capacidad intelectual límite. Llegan a ser las personas con discapacidad más vulnerables del sistema, en este sentido.
- El contexto familiar sigue siendo importante para favorecer las relaciones sociales y su inclusión social, así como los grupos de amigos. Estos últimos, más los apoyos naturales son claves para prevenir determinadas conductas delictivas, ante a vulnerabilidad que implica la necesidad de pertenecer a un grupo social.
- Es importante considerarlos con capacidad suficiente para ejercer los derechos que le corresponden constitucionalmente a la ciudadanía, como el derecho a votar. Antes de llegar a la figura legal de incapacitación debe formarse el núcleo familiar principal. Debe predominar el derecho a la autonomía personal y social.
- En línea con lo anterior, el ocio inclusivo es fundamental como instrumento para favorecer las relaciones sociales, las habilidades sociales, la autonomía personal

y la toma de decisiones. Deben compartir los espacios sociales normales pero con grupos de iguales, generando sus propias pandillas naturales.

- Las instituciones responsables de proteger los derechos y la convivencia social no están suficientemente sensibilizadas, encontrándose situaciones de personas reclusas con capacidad intelectual límite que no han podido tener la defensa correspondiente adaptada o son muy vulnerables en el ámbito penitenciario.

Desde la percepción de los profesionales, que representan apoyos imprescindibles para el desarrollo personal y social de las personas con capacidad intelectual límite, sus principales puntos de reflexión se suman a la propia visión de las personas con capacidad intelectual límite y sus familias:

- La insuficiencia de los diagnósticos, especialmente en los primeros años, implica un factor de riesgo que influye en la derivación de las personas a entidades que no se ajustan al perfil de la misma o a apoyos que no responden eficazmente a su discapacidad. Explicitan la relevancia de incrementar recursos para la investigación.
- Las familias, ante el desconcierto y la desorientación, deambulan buscando apoyos, recorriendo entidades genéricas y específicas.
- Las organizaciones deben abrirse a dar opciones a la diversidad de situaciones familiares, asumiendo un rol más activo desde el ámbito comunitario, evitando la estigmatización.
- A veces, la salida no son las entidades, que aún carecen de una oferta de apoyos completa y que optan, en muchos casos, por mantener a las personas con capacidad intelectual límite en centros ocupacionales o centros especiales de empleo. Una alternativa para la inclusión social son los apoyos de seguimiento en temas de adaptación social y es relevante, asimismo, la metodología de empleo con apoyo como

estrategia diferente para acceder al mercado de trabajo ordinario.

- La formación profesional ha de abordarse integralmente. Es importante tanto la parte curricular específica y académica, como también la globalidad del marco competencial y jurídico definitorio del entorno laboral para facilitar que la persona con capacidad intelectual límite pueda acceder a un empleo de forma más eficaz e inclusiva.
- El hecho de que muchas veces vaya asociada la discapacidad a problemas de salud mental o conductas desadaptativas como consecuencia del consumo de sustancias tóxicas, requiere del diseño e implementación de programas de prevención en la escuela primaria y secundaria.
- El eje central, según los profesionales, ha de incorporar una estrategia en la que el foco son los apoyos y una intervención individualizada, respondiendo al enfoque de la planificación centrada en la persona.

Es importante, por otro lado, resaltar la necesaria flexibilización organizacional, con programas compartidos entre diferentes organizaciones y con una mayor interacción con otros recursos comunitarios, ya que no existe un especialista único que abarque toda la problemática de la persona con capacidad intelectual límite. Es clave la complementariedad de servicios especializados, integrando además la participación activa de la familia. Es necesario sensibilizar e involucrar también al entorno social para facilitarles la elección de amistades y grupos sociales de referencia, entre otros. El fin último es la prevención del aislamiento social y el impacto psicológico de este aislamiento en las personas con capacidad intelectual límite.

Destacan las necesidades de apoyos en los diferentes ámbitos, especialmente la necesidad de adaptación de los mismos y la relevancia de buscar alternativas metodológicas eficaces y pertinentes al perfil de las personas con capacidad intelectual límite, que sensibilicen

al espacio social público y privado para una inclusión social y una vida independiente.

El ámbito laboral es el que señalan como el que comporta mayores factores de riesgo y de prevención. Precisamente es uno de los ámbitos que favorecen la transición a la vida adulta, siendo fundamental la sensibilización de la sociedad.

Se percibe, al igual que las familias y las personas con capacidad intelectual límite, la etapa adolescente como un factor de riesgo en el proceso de inclusión social. Los adolescentes con capacidad intelectual límite, según datos estadísticos, suelen tener mayor fracaso académico, siendo más frecuente la vuelta a servicios especializados educativos no inclusivos. Las relaciones sociales, en estos casos, se complican. Las personas con capacidad intelectual límite sufren mayor rechazo, soledad y proximidad hacia grupos conflictivos.

La familia sigue siendo el agente principal para un cambio personal positivo y, al mismo tiempo, un factor relevante para la autonomía personal. La potenciación de mayor autodeterminación, el uso del ocio inclusivo y la apuesta por los apoyos favorecen la inclusión social de las personas con capacidad intelectual límite.

4. Conclusiones

Del discurso transversal de todos los actores relevantes que promueven la inclusión social de las personas con capacidad intelectual límite, se extraen puntos comunes que refuerzan y definen el sentido estratégico compartido de cómo abordar la situación y necesidades de las mismas, cuyo eje principal son el nivel y tipo de apoyos.

En este discurso emergen los diferentes factores o dimensiones de una realidad social que es necesario transformar para visibilizar a las personas con capacidad intelectual límite como

sujetos activos y ciudadanos de pleno derecho. El modo cómo las personas con capacidad intelectual límite expresan y describen sus deseos y expectativas en las diferentes etapas del ciclo vital, especialmente en la edad adulta, hace aún más relevante el modelo social de vida independiente con los apoyos pertinentes.

El contexto familiar, la actitud y rol de la familia es un factor de prevención clave para el desarrollo de las personas con capacidad intelectual límite. Sobre todo, desde la óptica de que puedan optar a una vida autónoma e independiente, tomando como referencia el enfoque de calidad de vida.

Los diferentes actores que intervienen o con los que interactúan las personas con capacidad intelectual límite, tales como la familia, los grupos de iguales, los profesionales u otros, durante su proceso de socialización, contribuyen, tanto para limitar o como para promover su participación en la vida de la comunidad.

Los soportes y servicios que ofrecen las propias entidades representativas y los recursos públicos disponibles son considerados pertinentes, al mismo tiempo que son imprescindibles para incrementar el desarrollo personal y social de las personas con capacidad intelectual límite.

Se ha constatado insuficiente disponibilidad de recursos públicos y administrativos para facilitar un diagnóstico clarificador y temprano. Los diagnósticos imprecisos son, por tanto, una dificultad más a la que hacen referencia las familias y profesionales. Esta indefinición repercute en el acceso a los apoyos oportunos en una etapa de la vida fundamental. A esto se une la dificultad de visibilizarlas, por no tener rasgos evidentes, que en muchos casos hace aún más difícil detectar rápidamente la situación de capacidad intelectual límite.

La deambulación de las familias y la movilidad de unos centros educativos a otros es la tónica repetitiva ya en su etapa educativa, buscando aquellos que le ofrecen apoyos más ajustados a sus necesidades. La insuficiente formación

y conocimientos por parte del profesorado de la discapacidad, como un factor de riesgo expresado, dificulta aún más establecer un itinerario de apoyos educativos y adaptativos precisos. La importancia de un enfoque de apoyos integrales que vaya más allá de lo académico, incluyendo programas dirigidos a las habilidades de adaptación deficitarias, favorecería sus transiciones en el ámbito educativo y en su desarrollo personal y social. No obstante, esto requiere financiación y recursos profesionales formados específicamente, lo cual representa una limitación real para la puesta en marcha de estas iniciativas.

Se insiste en que el modelo educativo actual es, en parte inclusivo e integrador, y en parte carente de los suficientes apoyos para abordar la diversidad de necesidades educativas. En este modelo, las personas apuran su estadia, atendidos en algunos casos y desatendidos en otros, aprendiendo dentro de un marco curricular que no contempla sus dificultades de aprendizaje y donde, además, la relación con los iguales es desigual por su diferente ritmo de desarrollo. Los apoyos suelen centrarse en la dimensión educativa académica, limitándose la potenciación y uso de otros apoyos fundamentales, como aquellos que favorecen funciones adaptativas en las personas con capacidad intelectual límite para interactuar de una forma positiva y preventiva con su entorno.

El paso de la educación a la formación profesional es otro vacío expresado principalmente por los profesionales y familiares. La formación ocupacional debería brindar opciones formativas vocacionales adaptadas a las personas con inteligencia límite y muy vinculadas con la dinámica del mercado laboral.

En el plano laboral, aunque, señalan que los agentes económicos, las empresas, y la sociedad en general están más sensibilizados en la importancia de brindar oportunidades de empleo a las personas con capacidad intelectual límite, es imprescindible una mayor coordinación con los agentes sociales, tales como las entidades representativas. De forma

complementaria, se explicita la importancia de promover un cambio en la legislación actual, que impulse el empleo. Un ejemplo de práctica exitosa para lograr la inclusión laboral, que refuerza lo anterior, es la modalidad del empleo con apoyo, alternativa que abre el espacio laboral ordinario con los apoyos naturales a las personas con discapacidad.

Respecto al tejido asociativo, algunas asociaciones asumen la atención de discapacidades diversas, incluyendo a las personas con capacidad intelectual límite como un perfil más, con apoyos generales no acordes a sus necesidades. Por otro lado, nos encontramos con entidades sociales específicas, con un enfoque que mezcla un modelo más tradicional de atención con un enfoque interactivo y abierto a la comunidad. Los apoyos, en este último caso, son concebidos como herramientas de participación activa de las personas con capacidad intelectual límite en el medio social. Ofrecen servicios, recursos o apoyos dirigidos a cubrir los vacíos sistémicos oficiales o para acceder a ámbitos sociales normalizados que representan otras expectativas personales y sociales de las personas con capacidad intelectual límite.

Surgen programas diversos, unos más protectores y otros de carácter más preventivo, cuya financiación se consigue por vía privada o subvencionada, pero con una exigencia práctica, por parte de la Administración Pública, de entender el apoyo que se brinda a través de estos servicios como un coste contable de plaza y no como un apoyo continuo y permanente, en muchos casos. Los profesionales, ligados a estas entidades con los apoyos que éstas logran financiar, trabajan con las familias y con las personas con capacidad intelectual límite, pero requieren de mayores recursos para hacer real la inclusión social.

Desde el punto de vista de los profesionales y las familias, tanto la Administración Pública como las políticas públicas, la normativa actual y los recursos oficialmente disponibles no responden a las diversas necesidades de las personas con capacidad intelectual límite. La Administración

Pública ha de actuar de forma más activa y ser garante del equilibrio y distribución de los apoyos para una vida independiente, siempre bajo el enfoque de calidad de vida.

Un vacío identificado por las familias y profesionales son aquellos programas de apoyo para las personas con conductas disruptivas (víctimas potenciales de un entorno social desestructurado, situaciones delictivas o consumo de drogas), que previnieran posibles penalizaciones legales, con las consecuencias que conllevan (concretamente una situación de riesgo de exclusión social permanente).

Otros factores de riesgo, además del problema de financiación, son el aislamiento geográfico para acceder a determinados apoyos, la situación socioeconómica y el contexto desestructurado familiar.

En todos los ámbitos mencionados, los apoyos son centrales en todas las etapas vitales de las personas con capacidad intelectual límite, sobre todo en la infancia y la adolescencia. En este sentido, es clave potenciar la investigación, que permita entender mejor sus necesidades y tipos de apoyos en cada momento, especialmente en la detección a tiempo de la situación de discapacidad, accediendo lo antes posible a los apoyos, como por ejemplo el Servicio de Atención temprana, pero recordando asimismo que no es el objetivo último etiquetar y separar, sino para favorecer los apoyos correspondientes. Esto, a su vez, hace imprescindible que los apoyos formales e informales en la escuela, en la formación profesional o vocacional, en el empleo, en la formación para la autonomía personal y vida independiente, y en general, se adapten o se trabajen conforme a la situación de las personas, conforme al entendimiento de sus necesidades adaptativas, y no sólo en base al criterio de los límites de la inteligencia. Se apuesta, por tanto, por un enfoque o modelo social de intervención activo, abierto a una comunidad que esté sensibilizada respecto a las diferencias y diversidad de estas personas. Un modelo, además, en el que las entidades sociales ofrezcan apoyos no institucionalizados, como meros referentes ante determinada situación,

tanto para las familias como para las personas con capacidad intelectual límite.

Los apoyos considerados naturales (familia, amigos, hermanos) y los formales han de asumir un rol de soporte, que vayan en la dirección de ir desapareciendo a medida que las personas van avanzando en su itinerario de vida independiente, como recalcan los profesionales. El rol de las asociaciones, como apoyo complementario, es relevante para el acceso a los grupos de iguales y promover la autonomía personal y social.

Es importante conocer el entorno social y cuáles son las variables externas necesarias para hacerlo más accesible, considerando la vulnerabilidad de las personas con capacidad intelectual límite por las dificultades asociadas a las habilidades sociales y comunicativas ante el entorno social, cultural, laboral o político inmediato.

La sensibilización de la sociedad respecto a los derechos de las personas con capacidad intelectual límite es fundamental y tiene que tender a que las personas con capacidad intelectual límite puedan aportar por ellos mismos a través de una participación activa en la defensa de dichos derechos, como práctica habitual que se viene realizando desde la figura del autogestor.

Aunque no se explicitan abiertamente las diferencias de género, sí que comentan los diferentes riesgos en hombres y mujeres con capacidad intelectual límite ante determinadas situaciones de abusos y discriminación social. También se hace evidente en los roles aprendidos en sus entornos naturales y en los diferentes ámbitos de la sociedad.

En línea con el modelo de intervención que se propone, dentro de las buenas prácticas relatadas por los profesionales, familias, personas con capacidad intelectual límite e investigadores, se muestra precisamente la estrategia de trabajar con las personas con capacidad intelectual límite en su entorno natural, en interacción permanente con la

comunidad, donde los apoyos van pasando de ser extensos a intermitentes e incluso a desaparecer. En este caso, la complementariedad y la coordinación de apoyos son fundamentales, además de la implicación de las familias y entidades asociativas. Uno de los ámbitos más desarrollado es el ocio inclusivo. Es un factor preventivo más hacia una inclusión social efectiva en la comunidad.

4.1. Propuestas de actuación

Los resultados, el análisis de la información y el mismo discurso compartido por los referentes claves de este estudio, aportan propuestas para orientar actuaciones diversas en diferentes ámbitos, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con capacidad intelectual límite y de transformar la realidad social actual positivamente hacia una realidad inclusiva y el cumplimiento del deseo de una vida autónoma e independiente: Entre estas propuestas destacan:

- **Cambios y ajustes de la normativa actual**

Modificación de instrumentos de reconocimiento de derechos (Certificado de Discapacidad, Sistema de Dependencia) que impulse el acceso, en igualdad de oportunidades, a determinados servicios y recursos como establece la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Modificar la condición jurídica, el límite del 33 %, requerida para ser sujeto de medidas de discriminación positiva y de incentivación a la contratación laboral.

Asesoramiento especializado sobre las personas con capacidad intelectual límite para la elaboración de normativa legal.

Seguimiento de la aplicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en la mejora de la vida cotidiana de las personas con capacidad intelectual límite y sus familias.

- **Políticas sociales inclusivas (educación y empleo)**

Priorizar la educación inclusiva y el empleo con apoyo como modalidades eficaces en la inclusión social de las personas con capacidad intelectual límite.

Formación de los profesionales y adaptación del sistema educativo (metodología, contenidos, etc.) a las necesidades específicas de las personas con capacidad intelectual límite.

Evaluación de la capacidad de respuesta del sistema educativo a las demandas de las personas con capacidad intelectual límite, incorporando los ajustes razonables y aumentando, al mismo tiempo, las oportunidades de desarrollo profesional.

Establecimiento de medidas que incentiven el empleo de las personas con capacidad intelectual límite en el mercado de trabajo normalizado, con las adaptaciones razonables para que puedan disfrutar de una vida independiente y autónoma.

Aumento de los presupuestos en las políticas sociales destinadas a las personas con capacidad intelectual límite, sobre todo de carácter preventivo.

- **Servicios con respuestas específicas e inclusivas**

Diseñar programas de carácter preventivo que incluyan aspectos personales, sociales (entornos con riesgos de abusos y conductas delictivas) y enfermedad mental, entre otros contenidos.

Mejorar el sistema sociosanitario, para que facilite una atención acorde a las necesidades particulares de las personas con capacidad intelectual límite.

Potenciar la capacidad de toma de decisiones como personas que viven con

normalidad en sus entornos sociales inmediatos y con una participación activa en la defensa de sus propios derechos.

Cambio de perspectiva en el rol que han de cumplir las asociaciones. Este rol debe responder a un rol de apoyo puntual, centrado en la participación de las personas con capacidad intelectual límite en la comunidad, más que como un ente protector.

- **Apoyos naturales y tejido social**

Existencia de un tejido asociativo que contemple una oferta integral de servicios y apoyos coordinados y con la participación activa de familias, personas con capacidad intelectual límite y profesionales.

Formación y orientación a las familias en todas las etapas del ciclo vital de las personas con discapacidad y de la propia familia, especialmente la transición a la vida adulta, apostando por diferentes modalidades formativas, como por ejemplo escuelas de padres.

Generalizar apoyos naturales y el equilibrio de los mismos, con el objetivo final de que las personas con capacidad intelectual límite opten a una vida autónoma e independiente.

Potenciar la capacidad de autogestión y toma de decisiones en todos los ámbitos de la vida, como ciudadanos de pleno derecho, es relevante para la inclusión social.

Coordinación de todos los actores involucrados en el proceso de desarrollo personal y social de la persona: profesionales, familias, administración, entidades, etc.

- **Planificación centrada en la persona y desde un enfoque de calidad de vida**

Hacer de los itinerarios individualizados y con el enfoque de la planificación centrada en la persona el eje de los modelos de intervención con las personas con capacidad intelectual límite.

Demostrar una mayor responsabilidad política, promoviendo políticas con mayor peso de discriminación positiva en favor del colectivo de personas con capacidad intelectual límite, además de

proponer asuntos relativos a las mismas que dependan exclusivamente del Estado y no estén externalizados a otro tipo de entidades.

Facilitar modelos de viviendas alternativas para personas con capacidad intelectual límite con un nivel de autonomía aceptable y con expectativas de optar por una vida independiente.

Referencias bibliográficas

- Artigas-Pallarés, J. (2011): “Inteligencia y funcionamiento intelectual límite”, en Artigas-Pallarés, J. y Narbona, J. (eds.): *Trastornos del neurodesarrollo*. Barcelona: Viguera Editores.
- Artigas-Pallarés, J. et al. (2007): “Relación entre capacidad de inteligencia límite y trastornos del neurodesarrollo”. *Revista de neurología*, 44 (12): 739-744.
- Denzin, N. (1989): *Strategies of multiple triangulation. The research Act: A theoretical introduction to sociological methods*, Nueva York: McGraw Hill.
- Egido, I. et al. (2009): “La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación”. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20 (2): 135-146.
- España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 2 de agosto de 2011, núm. 184, pp.87478-87494.
- Frontera, M y Gómez Bahillo, C. (2013): *Inteligencia Límite, Perfil, necesidades, recursos, y propuestas de mejora*, Zaragoza: Universidad de Zaragoza y Asociación EnLínea.
- Giné, C. (2006): “Aportaciones a la comprensión de las personas con inteligencia límite. Riesgos y perspectivas, en Delgado, M. y Gallén, C. (coords.): Normalidad y límite: construcción e integración social del «borderline»”. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Laparra, M. et al. (2007): “Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión social. Implicaciones metodológicas”. *Revista Española del Tercer Sector*, 5: 15-57.
- Huete, A. et al. (2015): *Estudio sobre la situación de las personas con capacidad intelectual límite*, Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Pallisera, M. et al. (2013): “Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual, la opinión de los profesionales de servicios escolares y postescolares”. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24 (2): 100-115.
- Palos, N. (2002): *Personas con Inteligencia límite: Un colectivo en tierra de nadie* (en línea). <<http://www.pasoapaso.com.ve/index.php/temas/discapacidad/discapacidad-intelectual/inteligencia-limite/item/1220-personas-con-inteligencia-l%C3%ADmite-un-colectivo-en-tierra-de-nadie>>, acceso 21 de junio de 2016.
- Riera, C. (dir.) (2003): *Personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: situación, necesidades y demandas. Una aproximación a la población con inteligencia límite-ligera*, Madrid: Observatorio de la Discapacidad.
- Collet, M. et al. (2004): *Aproximación sociológica a las personas con DINAI* (en línea). <http://sid.usal.es/docs/F8/8.2.1.2-139/145/13_34_dossier.pdf>, acceso 21 de junio de 2016.

Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer: factores de riesgo, evaluación e intervención

Down's syndrome and Alzheimer's disease: risk factors, assessment and intervention

Resumen

Existe una estrecha relación entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer. Diversos factores de riesgo influyen en esta relación, en la que la evaluación de la demencia es difícil debido a la falta de instrumentos y tratamientos específicos. Se realizó una búsqueda de los años comprendidos entre 2005 y 2015 en diferentes bases de datos. Se identificaron diversos factores de riesgo (genéticos, ambientales, cognitivos) y se encontraron varios instrumentos de evaluación, poco adecuados y/o con debilidades psicométricas. Los tratamientos existentes son escasos y, casi exclusivamente, farmacológicos. Se discute acerca de la importancia de llevar a cabo estudios sistemáticos sobre los factores de riesgo para la prevención de la enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down, así como la necesidad de un protocolo de evaluación específico y adaptado que permita implementar tratamientos más específicos y efectivos.

Palabras clave

Síndrome de Down, Alzheimer, demencia, evaluación, tratamiento.

Abstract

The Down's syndrome is closely related to the Alzheimer's disease. There are several risk factors that influence this relation, where the dementia assessment is hard to do due to the lack of tools and specific treatments. A search of documents published between 2005 and 2015 has been conducted in various databases. Different risk factors (genetic, environmental, cognitive) were identified and several assessment tools were found that are unsuitable and/or demonstrate psychometric weakness. The existing treatments are scarce and almost entirely of pharmacological type. The importance of carrying out systematic studies about risk factors to prevent the Alzheimer's disease in people affected by Down's syndrome as well as the need of some specific evaluation protocol adapted to their needs, which allow us to implement more specific and effective treatments without being reduced to exclusively pharmacological ones are discussed.

Keywords

Down's syndrome, Alzheimer's disease, dementia, assessment, treatment.

Elvira Díaz Pérez

<u0227493@uniovi.es>

Universidad de Oviedo

Laura E. Gómez Sánchez

<gomezlaura@uniovi.es>

Universidad de Oviedo

M^a Ángeles Alcedo Rodríguez

<malcedo@uniovi.es>

Universidad de Oviedo

Para citar:

Díaz, E. *et al.* (2016): "Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer: factores de riesgo, evaluación e intervención", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 27-51.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.02>>

Fecha de recepción: 09-02-2016

Fecha de aceptación: 25-05-2016



Introducción

En 1959, Lejeune, Gautrier y Turpin descubrieron que los pacientes con síndrome de Down tenían 47 cromosomas en lugar de 46. El síndrome de Down (SD) es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra (o una parte de él) en la pareja cromosómica 21, de tal manera que las células de estas personas tienen tres cromosomas en esta pareja (por eso se llama trisomía 21), cuando lo habitual es que solamente existan dos. Las genopatías (por ejemplo, dotaciones genéticas anormales) pueden producir anomalías estructurales y funcionales del Sistema Nervioso (SN), dando como resultado diversos tipos y grados de disfunción cognitiva y neurológica en el individuo que las presenta. Se desconocen las claves neurobiológicas exactas que dan lugar a la disfunción cerebral en el SD, pero sí sabemos que se deben a alteraciones del desarrollo del cerebro y a degeneración neuronal que ocurren en la segunda mitad del desarrollo fetal (Malea-Fernández *et al.*, 2014).

Existe un consenso generalizado acerca de que las personas de edad con síndrome de Down en particular y con discapacidad intelectual (DI) en general experimentan el mismo rango de necesidades para el cuidado de la salud que las personas de la población general, sin embargo, la frecuencia de tales problemas se incrementa en las primeras (Evenhuis *et al.*, 2000). Así, diversos autores (Glasson *et al.*, 2014; Hermans y Evenhuis, 2014) señalan que las personas con SD son más propensas a desarrollar la demencia tipo Alzheimer, especialmente a partir de los 35 años, siendo el foco principal en este campo de la investigación la asociación entre los determinantes genéticos, los marcadores biológicos y las limitaciones en el funcionamiento de dominios cognitivos específicos (Tyrrell *et al.*, 2001).

En la patogenia de la enfermedad de Alzheimer (EA) en personas con SD destaca la aparición temprana de alteraciones neuropatológicas, consistentes en la formación de placas amiloides

formadas por los depósitos de una sustancia denominada proteína beta amiloide (β A) y de ovillos neurofibrilares que se deben a la acumulación intraneuronal de una proteína asociada a los microtúbulos conocida como proteína tau (MAPT) (Flórez, 2010). La proteína β A está formada por péptidos creados a partir de la proteína precursora de amiloide (APP), cuyo gen se encuentra en el cromosoma 21, de ahí su interés en el SD (Parajuá-Pozo y Casis-Arguea, 2000). Además, el fenotipo de la alipoproteína E (APOE) está asociado con un alto riesgo de EA y un inicio temprano de demencia, tanto en las personas con SD como en población general (Zigman y Lott, 2007). No obstante, la presencia de estas lesiones neuropatológicas no conlleva necesariamente que la demencia aparezca de forma inevitable, ni siquiera en edades avanzadas, ya que el riesgo de padecer EA puede deberse a muchos factores (Jones *et al.*, 2013; Zigman y Lott, 2007).

El riesgo de padecer EA en las personas con SD se ha convertido en una preocupación importante debido a que su esperanza de vida se ha más que duplicado en las últimas tres décadas (Hartley *et al.*, 2015). Las mejoras en la atención médica a personas con SD han dado lugar no sólo a un incremento en la esperanza de vida sino también en la calidad de vida, si bien los adultos con SD están todavía en desventaja en comparación con aquellos que padecen otro tipo de DI en términos de mortalidad y comorbilidad (Head *et al.*, 2012; Stancliffe *et al.*, 2012). Por consiguiente, con una esperanza de vida media de 60 años (Bittles y Glasson, 2004), el SD se relaciona con envejecimiento prematuro, volviéndose aparente alrededor de los 40 años; es decir, 20 años antes que en la población general (Nakamura y Tanaka, 1998; Presson *et al.*, 2013).

En Estados Unidos, las estimaciones indican que son entre 250.000 y 400.000 los individuos con SD (Hartley *et al.*, 2015), siendo la incidencia estimada de nacimientos de uno de cada 700. En Europa, la prevalencia oscila entre uno de cada 650 a uno de cada 1.000 nacimientos, habiendo permanecido estable desde 1990, pese a la práctica cada vez más extendida de la detección

e interrupción del embarazo prenatal. Uno de los principales motivos para este fenómeno parece ser la edad avanzada de la madre, que conlleva un aumento del número de embarazos afectados por las trisomías 21, 18 y 13 (Loane *et al.*, 2013).

Por lo que respecta a la prevalencia de la demencia tipo Alzheimer en el SD, la tasa media de prevalencia de la EA se sitúa alrededor del 15 %, aunque aumenta con la edad (Flórez, 2010) y depende considerablemente de los instrumentos y criterios empleados (Moran *et al.*, 2013). Así, puede aumentar de un 8,9 % entre los 45-49 años a un 32,1 % entre los 55-59 años (Coppus *et al.*, 2006). Curiosamente, a diferencia de lo que ocurre en la población general, no se han encontrado diferencias de género en la tasa de incidencia (Strydom *et al.*, 2013a; Van der Flier, 2005). Según un estudio de Strydom *et al.* (2010) entre un 50 y un 70 % de las personas con síndrome de Down desarrollarán la EA al superar los 60 años.

Los síntomas iniciales de la demencia de Alzheimer en personas con síndrome de Down pueden diferir de los observados en la población general (Florez, 2010). Aunque no existe un amplio consenso, los problemas en la memoria episódica podrían no ser los primeros síntomas (Nieuwenhuis-Mark, 2009) sino que suelen ser más comunes otros síntomas más relacionados con limitaciones en el funcionamiento del lóbulo frontal, tales como indiferencia, falta de cooperación, apatía, depresión, comunicación social deficiente o dificultades en conducta adaptativa (Ball *et al.*, 2006; Key y Dykens, 2014).

El diagnóstico de demencia tipo Alzheimer en personas con síndrome de Down resulta harto difícil por diversos motivos. En primer lugar porque la DI conlleva ya un funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media poblacional incluso antes de desarrollar una demencia (Benejam, 2009), lo que conduce a una gran variabilidad intraindividual en la realización de las tareas cognitivas (Krinsky-McHale *et al.*, 2008). De hecho, en una investigación reciente (Tsao *et al.*, 2015) se

observa que la complejidad y la variabilidad de las interacciones genético-ambientales juegan un papel decisivo en tales cambios cognitivos. Para Smith (2001), además de los cambios cognitivos, resulta esencial tener en cuenta también los cambios en la personalidad, el comportamiento y las actividades de la vida diaria (AVD).

Con relación a las fases de la enfermedad, las pérdidas son graduales. La fase inicial afecta a la memoria a corto plazo, se produce desinterés o pérdida de habilidades -incluida la comunicación-, de sociabilidad, de interés por las aficiones favoritas, retraimiento, pérdida del sentido de la orientación y confusión, pérdida de comprensión y deambulaciones crecientes. En el síndrome de Down estos cambios no se suelen advertir al principio e, incluso, pueden confundirse con un síndrome depresivo. En esta fase es muy importante conservar el máximo de hábitos y potenciar mucho el contacto y las relaciones sociales. En las fases intermedia y avanzadas se producen cambios más intensos: pérdida de movilidad, depresión, alucinaciones, delirios, miedos, incontinencia y agresiones, entre otros. Se continúan perdiendo habilidades y se generan cambios importantes de personalidad. En la última fase se produce un deterioro intelectual grave, unido a cambios de personalidad y del humor muy pronunciados, pérdida del control de esfínteres, episodios de crisis y pérdida de habilidades de cuidado personal, deambulaciones, pérdida de identidad, etc. En esta etapa se pierden habilidades tan básicas como comer (Garvía, 2014).

En segundo lugar, son especialmente comunes en las personas con SD una amplia variedad de enfermedades físicas y dificultades sensoriales que debe considerarse a la hora de evaluar el cambio cognitivo y conductual, del mismo modo que debe tenerse en cuenta la tendencia a obtener peores resultados cuando las personas con SD están institucionalizadas, en comparación con aquellas que viven en la comunidad (Farriols, 2012; Nieuwenhuis-Mark, 2009).

Otra dificultad en el diagnóstico de la EA en personas con SD es que los clínicos pueden

depender en gran medida de los informes de las personas próximas (por ejemplo, cuidadores, familiares o profesionales), ya que a veces resulta muy difícil para las personas con SD valorar y comunicar sus propios estados emocionales (Finlay y Lyons, 2001). Los informantes pueden suponer una dificultad y proporcionar información sesgada, ya que tienden a evaluar los síntomas de una forma más exagerada y centran su atención en aquellos comportamientos de la persona que impactan de manera directa en sus vidas (Ball *et al.*, 2004).

Actualmente, no existen criterios específicos ni apropiados dentro de las clasificaciones del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM por sus siglas en inglés) de la American Psychiatric Association (2000, 2013) o de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) para el diagnóstico de la demencia asociada con SD o cualquier otra DI (O’Caoimh *et al.*, 2013). Tanto es así que no existe consenso entre los autores acerca de los criterios diagnósticos (Benejam, 2009; Burt *et al.*, 2005; Strydom *et al.*, 2007) y se observa que el DSM parece ser más inclusivo que la CIE-10, pero que ésta enfatiza más la importancia del funcionamiento emocional/motivacional diario (Strydom *et al.*, 2007). Por otro lado, los criterios del DC-LD (“Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation”, Royal College of Psychiatrists, 2001) son considerados un subgrupo de los criterios del DSM-IV. El DC-LD fue desarrollado para mejorar los sistemas diagnósticos de clasificación existentes para adultos con DI y difiere de otros sistemas de clasificación teniendo en cuenta los problemas de conducta, sin ejes específicos para los factores biológicos y psicosociales y con una aproximación jerárquica para el diagnóstico (Felstrom *et al.*, 2005).

Por otro lado, en comparación con la población general, la variedad y el número de instrumentos utilizados para la evaluación de la demencia tipo Alzheimer en DI pueden parecer elevados a priori. No obstante, la mayoría no son lo suficientemente específicos para la detección de la demencia de forma fiable y no han sido

desarrollados específicamente para las personas con DI ni para la evaluación de la demencia, tal es el caso de las pruebas de inteligencia o las pruebas de habilidad desarrolladas para los niños (Zeilinger *et al.*, 2013). Según Burt y Aylward (2000), un modelo de buenas prácticas para el diagnóstico y tratamiento de la demencia en personas con DI (incluyendo SD) contaría con el establecimiento de una línea base de funcionamiento premórbido a los 35 años y evaluaciones anuales a partir de esa edad. Si el deterioro es evidente, debe realizarse una diagnosis detallada y proporcionar atención adecuada, tanto para el paciente como para sus cuidadores. Además, debe prestarse especial atención a las posibles comorbilidades, pues también juegan un papel muy significativo en la EA y sus fases (McCarron *et al.*, 2005).

Objetivos

Todas estas dificultades planteadas, patentes en la revisión bibliográfica y demandada por los profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad intelectual que se enfrentan al envejecimiento de las personas con Síndrome de Down y de las principales organizaciones proveedoras de apoyos y servicios (Down España, 2012), nos llevaron a plantear en este trabajo las siguientes preguntas de investigación:

- a. ¿Qué variables podrían estar asociadas con un mayor riesgo de sufrir EA en las personas con SD?
- b. ¿Qué instrumentos de evaluación específicos existen para diagnosticar EA en personas con SD?
- c. ¿Qué intervenciones específicas existen para el tratamiento de la EA en las personas con SD?

Método

• **Tipo de estudio**

Se realizó un estudio de revisión agregativo sobre el SD y la EA con el fin de unificar los estudios más recientes y relevantes, así como identificar las posibles lagunas sobre el tema (Fernández-Ríos y Buela-Casal, 2009).

• **Procedimiento**

Para la realización de este trabajo se llevó a cabo una búsqueda en las bases de datos de Medline (Pubmed), Scopus, PsycInfo y Dialnet, a través del acceso remoto del portal web de la Universidad de Oviedo. También se ha utilizado la base de datos de Google Scholar. Inicialmente, las palabras clave para realizar la búsqueda fueron: “Down syndrome” y “Alzheimer’s disease” (síndrome de Down y Alzheimer, en español), realizando después tres búsquedas

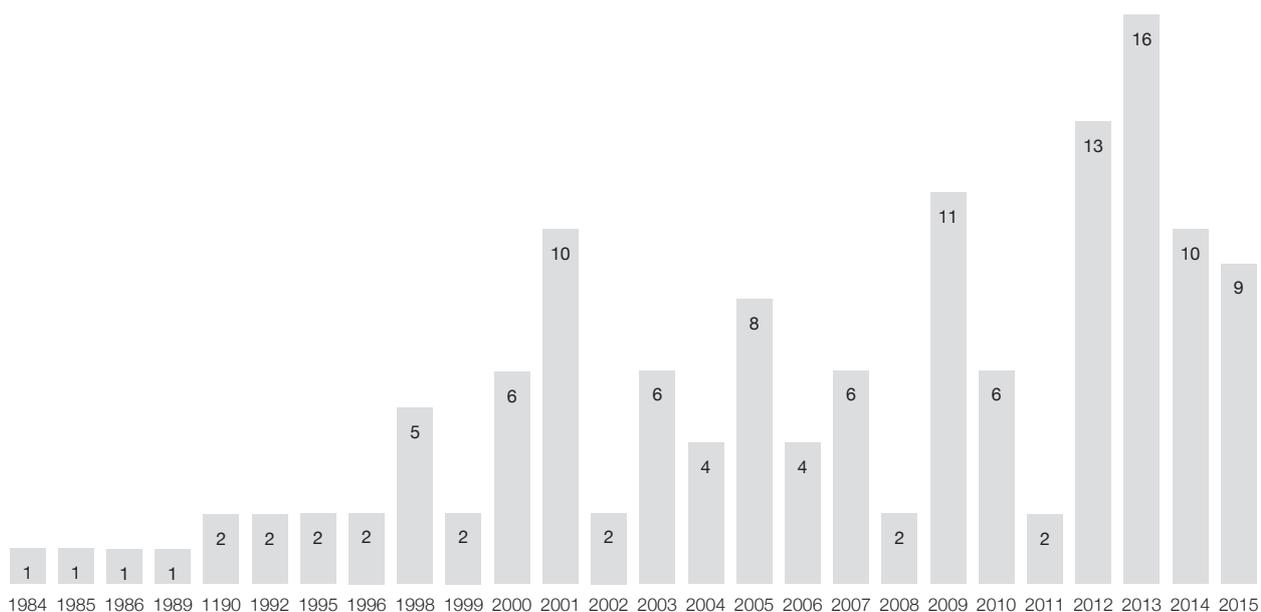
más añadiendo a éstas la palabra ‘dementia’, ‘assessment’ o ‘treatment’ (demencia, evaluación o tratamiento, en español). Como criterios de inclusión, sólo se tuvieron en cuenta artículos y libros de interés, publicados en inglés y en español, comprendidos entre los años 2005-2015. Sin embargo, también fue necesario buscar algunas referencias de artículos de años anteriores obtenidos en estas bases de datos, por considerarlos de especial interés.

• **Materiales**

Inicialmente, las palabras clave utilizadas arrojaron un resultado de 524 referencias en la base de datos de PsycInfo; 997 en la base de Pubmed; 1295 en la base de Scopus; 14 en la base de Dialnet (en español); y más de 30.000 referencias localizadas en Google Scholar, por lo que se usó este portal para búsquedas más concretas.

Se han seleccionado un total de 135 referencias, concentrándose por años de la siguiente manera:

Gráfico 1. Número de referencias encontradas según año de publicación



Fuente: elaboración propia.

Por lo que respecta al idioma, predominaron los artículos en inglés ya que sólo once eran en lengua española. Por otra parte, destacaron autores como Strydom ($n= 6$), Evenhuis ($n= 5$), Hassiotis ($n= 5$) y Prasher ($n= 4$).

• Análisis de la información

El material encontrado se organizó en torno a las tres preguntas de investigación planteadas y, para cada pregunta, se analizó en función de las temáticas abordadas. Tras una lectura exhaustiva de los diferentes artículos, se procedió a conjugar una síntesis de los aspectos más relevantes relacionados con el tema de la enfermedad de Alzheimer en las personas con síndrome de Down.

Resultados

• Variables asociadas con mayor riesgo de sufrir EA en personas con SD

El riesgo de padecer EA puede deberse a muchos factores y, aunque éste es alto en las personas con SD, la demencia no siempre aparece de forma inevitable, ni siquiera en edades avanzadas (Zigman y Lott, 2007). La mayoría de las personas con SD empiezan a desarrollar síntomas neuropatológicos de la EA a la edad de 30 años (Holland, 1995). La demencia tipo Alzheimer se asocia con el SD en un 20 % de casos en torno a los 40 años, superando el 45 % a partir de los 50 (Borrel, 2012).

La edad de inicio de la EA en mujeres con SD es anterior en aquellas con un inicio temprano de la menopausia (Schupf *et al.*, 2003) y también en postmenopáusicas con niveles bajos de estradiol biodisponible. Esto sugiere que la reducción de estrógenos que se produce con la menopausia puede contribuir a la cascada de procesos patológicos que conducen a la EA (Schupf *et al.*, 2006).

Genéticamente, parece que habría una mayor presencia del alelo β_4 de la APOE en las personas con SD y demencia (Sekijima *et al.*, 1998), lo que se asociaría a un inicio más precoz de la demencia (Schupf *et al.*, 1998). Algunos autores (Hoshino *et al.*, 2002; Isbir *et al.*, 2001) sugieren que existe una relación entre el colesterol, el APOE y el riesgo de padecer EA, probablemente debido al hecho de que el colesterol es transportado por lipoproteínas de alta densidad como el APOE (Launer *et al.*, 2001). Los datos siguen apoyando el papel del amiloide y el estrés oxidativo en la neurobiología del Alzheimer y la importancia de contar con biomarcadores sensibles y específicos de la progresión clínica y patológica de esta enfermedad en adultos con SD (Zigman y Lott, 2007). Jones *et al.* (2013) exponen que aún no se han estudiado ampliamente los factores de riesgo genéticos asociados a la temprana aparición de este tipo de demencia. Investigaron la relación entre determinadas proteínas genéticas (PICALM y APOE) en una pequeña muestra de 67 adultos con SD y encontraron asociaciones significativas entre éstas y la edad de inicio de los síntomas de Alzheimer.

En las personas con SD, un nivel alto de funcionamiento cognitivo se asocia con un menor número de casos de demencia, por lo que se espera que personas con niveles cognitivos más bajos experimenten síntomas de forma temprana y un declive más rápido (Temple *et al.*, 2001). Además, pueden desarrollar EA más pronto que otras personas debido a su producción aumentada de βA y a su menor reserva cognitiva, pudiendo ésta ser el resultado de la combinación de la discapacidad intelectual pre-existente y de factores genéticos tales como la concentración de βA y myo-inositol (mI) en el cerebro (Mullins *et al.*, 2013). En este sentido, el nivel de funcionamiento cognitivo parece estar asociado con factores ambientales tales como el nivel de educación, años en una institución y el tipo de empleo (Temple *et al.*, 2001).

Las características de los padres también podrían ser un factor predictor de la demencia tipo Alzheimer en personas con SD según un estudio longitudinal de Esbensen *et al.* (2013)

en el que encuentran que adultos con SD tenían menor probabilidad de ser diagnosticados de demencia si sus padres inicialmente tenían niveles más bajos de síntomas depresivos, si su madre tenía tendencia a niveles más altos de bienestar psicológico positivo y si la calidad de la relación con su padre en el momento de la recogida de información era buena.

Por último, ya que un entorno enriquecido por un ambiente familiar saludable se ha relacionado con una reducción del riesgo de demencia de inicio tardío en adultos (Jankowsky *et al.*, 2005), el estatus socio-económico (Moceri *et al.*, 2001) parece que también podría funcionar como un factor de riesgo para el desarrollo de la EA.

En la Tabla 1 se resumen los principales factores de riesgo y protección para la EA en personas con SD.

Tabla 1. Factores de riesgo y protección para la EA en SD

Factores de riesgo para la EA en SD	Factores de protección para la EA en SD
Edad – factor concluyente. A partir de los 30 años (Bush y Beail, 2004).	Alto nivel de funcionamiento cognitivo asociado a factores ambientales (Temple <i>et al.</i> , 2001).
Inicio temprano de la menopausia por los niveles bajos de estrógenos (Schupf <i>et al.</i> , 2006).	Características de los padres – bienestar familiar (ausencia de depresión) y la calidad de la relación (Esbensen <i>et al.</i> 2013).
Mayor presencia alelo $\beta 4$ de la APOE asociado a inicio precoz de la EA (Schupf <i>et al.</i> , 1998).	Entorno enriquecido por ambiente familiar saludable (Jankowsky <i>et al.</i> , 2005).
Colesterol por ser transportado por lipoproteínas de alta densidad (Launer <i>et al.</i> , 2001).	Estatus socioeconómico, a menor estatus mayor riesgo (Moceri <i>et al.</i> , 2001).
Estrés oxidativo (Zigman y Lott, 2007).	Dieta sana (Head <i>et al.</i> , 2012).

Fuente: elaboración propia.

• **Instrumentos de evaluación para el diagnóstico de EA en personas con SD**

Para el diagnóstico de la demencia tipo Alzheimer en adultos con DI lo más importante a tener en cuenta es que el diagnóstico requiere un cambio en el estado: un buen diagnóstico de demencia requiere una evaluación longitudinal que informe tanto del funcionamiento cognitivo en su línea base como en el presente, así como del funcionamiento conductual durante un período de al menos seis meses (Burt y Aylward, 1998).

Por su parte, el *National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices* (NTG) recomienda un enfoque de nueve pasos en el proceso de evaluación: 1) reunir información médica e historial psiquiátrico relevante; 2) obtener una descripción histórica del funcionamiento basal; 3) obtener una descripción del funcionamiento actual y compararlo con la línea base; 4) realizar una revisión focalizada en las áreas destacadas a tratar; 5) revisar minuciosamente la medicación; 6) obtener una relevante historia familiar; 7) evaluar otras cuestiones o cambios psicológicos; 8) revisar la historia social, entorno social y nivel de apoyos; 9) sintetizar la información (Moran *et al.*, 2013).

Con el fin de evaluar el funcionamiento cognitivo en las personas con SD se han utilizado una amplia variedad de tests, entre ellos el CAMDEX-R (Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly-Revised) y el CAMCOG-R (Cambridge Cognitive Examination-Revised), si bien el CAMDEX-DS (Cambridge Examination for Mental Disorders of older people with Down Syndrome and Others with Intellectual Disabilities) es la versión creada para las personas con SD y otras DI. Otras pruebas destacables para el diagnóstico de la demencia en personas con SD serían el DSMSE (Down Syndrome Mental Status Examination), el TSI (Test for severe impairment), el SIB (Severe impairment Battery) y el ABDQ (Adaptive Behavior Dementia Questionnaire).

Uno de los instrumentos más utilizados para el diagnóstico de la demencia en personas con

DI es el *Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons* (DMR), renombrado como *Dementia Questionnaire for People with Intellectual Disabilities* (Evenhuis *et al.*, 1990) y ahora nuevamente renombrado como *Dementia Questionnaire for People with Learning Disabilities* (DLD). El DLD es aplicable a personas con DI leve, moderada o severa, pero no profunda o severa combinada con otras discapacidades. El cuestionario es cubierto por un familiar o cuidador.

En personas con SD, el *Dementia Scale for Down Syndrome* (DSDS) tiene buena especificidad pero mediocre sensibilidad (Jozsvai *et al.*, 2009). Es un instrumento que fue diseñado principalmente para la evaluación de la demencia en adultos con DI severa o profunda, pero también ha resultado útil para evaluar DI leve o moderada. El cuestionario es igualmente cubierto por un familiar o cuidador de la persona con SD y puede distinguir el deterioro funcional de otras condiciones que imitarían los síntomas clínicos de la demencia.

El *Test for Severe Impairment* (TSI) y el *Severe Impairment Battery* (SIB) son dos herramientas directas de evaluación que parecen prometedoras como instrumentos de *screening* pero que necesitan una mayor evaluación (Strydom y Hassiotis, 2003). El uso longitudinal del TSI y el seguimiento de los cambios confirman su utilidad y promueven el establecimiento de una temprana línea base para cada individuo que puede servir como un marcador para una futura comparación (Mulryan *et al.*, 2009).

El *Down Syndrome Mental Status Examination* (DSMSE) es una batería neuropsicológica que se utiliza para medir el recuerdo de la información personal, la orientación en la estación del año y día de la semana, la memoria a corto plazo, el lenguaje y la construcción viso-espacial. Las personas con DI severa frecuentemente puntúan o (Tyrrell *et al.*, 1996).

El *Cambridge Examination for Mental Disorders of older people with Down Syndrome and Others with Intellectual Disabilities* (CAMDEX-DS) ha sido diseñado para ser

administrado en entornos comunitarios por profesionales de la salud mental, como parte del proceso de diagnóstico, o en el contexto de una investigación, con la intención de proporcionar la estructura y el apoyo para la buena práctica clínica y la investigación (Holland y Ball, 2009). Tiene buena fiabilidad y validez predictiva cuando el informante que realiza el cuestionario conoce a la persona desde hace seis meses o más (recoge información también de la propia persona evaluada). Evalúa la memoria, la función intelectual general, el juicio, el rendimiento general, la función cortical superior y la personalidad (O’Caoimh *et al.*, 2013).

The dyspraxia Scale es un instrumento que proporciona una herramienta para la evaluación de secuencias simples de movimientos que no requiere de un nivel normal de comprensión verbal o de habilidades comunicativas. No es un test de habilidades cognitivas *per se*, ya que no intenta evaluar el lenguaje o la comprensión, sino que evalúa la habilidad de una persona para realizar secuencias cortas de movimientos voluntarios como caminar o aplaudir (Hanney *et al.*, 2009).

El *Adaptive Behavior Dementia Questionnaire* (ABDQ) es un cuestionario de *screening* para la EA en adultos con SD. Tiene buena validez y fiabilidad específica para la EA, no para la demencia *per se* (Hanney *et al.*, 2009). Los 15 ítems del ABDQ comprenden la detección del cambio en muchas áreas diferentes de las habilidades que están afectadas por la EA, como por ejemplo la orientación en el tiempo, la atención, las habilidades para el propio cuidado, las habilidades sociales y ocupacionales, etc. El deterioro en la conducta adaptativa puede, por consiguiente, reflejar deterioro en aspectos emocionales, intelectuales, sociales y actividades personales de la EA (Prasher, 2009).

El *Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities* (DSQIID) es un cuestionario de *screening* para adultos con DI fácil de usar, que es cubierto por un cuidador o familiar (Deb *et al.*, 2007).

Por lo que respecta a los instrumentos en lengua española, existe un vacío significativo en la

generación y validación de instrumentos que tengan en cuenta las características intrínsecas de este colectivo y que cuenten con propiedades psicométricas adecuadas (Esteba-Castillo *et al.*, 2013). En los entornos clínicos habituales se están utilizando tests cognitivos, como el *Minimal State Examination* (MMSE) o la *Wechsler Adult Intelligence Scale* (WAIS), que no sólo presentan unas características psicométricas poco sensibles e inespecíficas para este colectivo, sino que además están muy sesgadas por el lenguaje (Haxby, 1989).

Esteba-Castillo *et al.* (2013) llevaron a cabo una adaptación y validación del CAMDEX-DS a la población española con DI, que resultó ser una herramienta fiable para la evaluación del deterioro cognitivo en personas con DI con y sin SD, y con niveles de DI leves y moderados, dando un coeficiente kappa de ,91 y un α de Cronbach de ,93.

Por otra parte, Benejam *et al.* (2015) realizaron un estudio con el fin de proporcionar datos normativos sobre los patrones de rendimiento de personas sanas con SD, en una versión española del *modified Cued Recall Test* (mCRT). Además, realizaron una comparación de esos datos con los obtenidos en un grupo de personas con SD y EA.

Por último, pero no menos importante, el diagnóstico de la demencia tipo Alzheimer en el SD y su confirmación por técnicas de neuroimagen permiten vincular la neuropatología y los signos clínicos, que determinarán qué formas de la patología son significativas para la demencia (Lott y Head, 2001). Además, Zigman y Lott (2007) proponen también la utilización de biomarcadores que puedan ayudar a confirmar el diagnóstico, a monitorizar la progresión de la enfermedad y a vigilar los efectos del tratamiento, aunque lo más importante es que se pueden producir cambios en sus niveles antes de que se inicien los signos o síntomas clínicos de la enfermedad, lo que facilita una oportunidad para la intervención y el retraso del proceso de la enfermedad. Los biomarcadores son indicadores del aumento o disminución del riesgo para una enfermedad, y pueden ser signos físicos o medidas de laboratorio asociadas a una enfermedad específica, teniendo una utilidad diagnóstica o pronóstica (Lesko y Atkinson, 2001).

En la Tabla 2 se resumen de los principales instrumentos de evaluación descritos, así como sus ventajas e inconvenientes.

Tabla 2. Instrumentos de evaluación de la demencia tipo Alzheimer en personas con SD

Acrónimo	Nombre	Autor/año	Evalúa	Ventajas	Inconvenientes	Sens.	Esp.
ABDQ	Adaptive Behavior Dementia Questionnaire	Prasher <i>et al.</i> , 2004	<ul style="list-style-type: none"> Comportamiento Actividades vida diaria (AVD) 	<ul style="list-style-type: none"> Precisión excelente (92 %) Administración breve (10 min) Diseñado para EA 	<ul style="list-style-type: none"> Efecto no determinado de variables (años, raza) No evalúa nivel cognitivo No mide discapacidad general 	89 %	94 %
CAMDEX-DS	Cambridge Examination for Mental Disorders of older people with DS	Ball <i>et al.</i> , 2004	<ul style="list-style-type: none"> Nivel cognitivo Comportamiento AVD 	<ul style="list-style-type: none"> Incluye medida de discapacidad general Fuerte énfasis en los cambios Predictor déficit cognitivo 	<ul style="list-style-type: none"> Herramienta de diagnóstico Efecto suelo Administración larga (40 min.) 	88 %	94 %
CAMDEX-DS (español)	Cambridge Examination for Mental Disorders of older people with DS	Esteba-Castillo <i>et al.</i> , 2013	<ul style="list-style-type: none"> Nivel cognitivo Comportamiento AVD 	<ul style="list-style-type: none"> 2 puntos de corte para DI leve y moderada Prueba en español 	<ul style="list-style-type: none"> Aplicable en DI leve y moderada Variabilidad perfiles (etiología desconocida) cognitivos no permite punto corte 	+80 %	+80 %

.../...

.../...

Acrónimo	Nombre	Autor/año	Evalúa	Ventajas	Inconvenientes	Sens.	Esp.
DLD	Dementia Questionnaire for People with Learning Disabilities	Evenhuis <i>et al.</i> , 2007	<ul style="list-style-type: none"> Nivel cognitivo Comportamiento AVD 	<ul style="list-style-type: none"> Incluye medida de discapacidad general Énfasis en la memoria Evalúa la orientación Administración breve (15-20 min.) 	<ul style="list-style-type: none"> Requiere medidas repetidas a lo largo del tiempo Escasa fiabilidad ítems de alteraciones de conducta Baja especificidad en DI baja-moderada Baja sensibilidad demencia avanzada (efecto suelo) Instrumento screening 	92 %	92 %
DS	The dyspraxia Scale	Dalton y Fedor, 1998	<ul style="list-style-type: none"> Secuencias sencillas de movimientos voluntarios 	<ul style="list-style-type: none"> Fácil administración No requiere lenguaje 	<ul style="list-style-type: none"> Administración larga (1 hora) Redundancia algunos ítems No evalúa nivel cognitivo 	Sin datos	Sin datos
DSDS	Dementia scale for Down Syndrome	Gedye, 1995	<ul style="list-style-type: none"> Nivel cognitivo Comportamiento AVD 	<ul style="list-style-type: none"> Detallado Mide desde fases iniciales a avanzadas Incluye diagnóstico diferencial Puntúa nuevas conductas Efecto suelo no significativo 	<ul style="list-style-type: none"> No mide discapacidad general Corte evaluación varía dando variaciones en la sensibilidad Poco énfasis en el cambio Redundancia algunos ítems Administración larga (+30 min.) 	89 %	85 %
DSMSE	DS Mental Status Examination	Haxby, 1989	<ul style="list-style-type: none"> Nivel cognitivo 	<ul style="list-style-type: none"> Fácil administración 	<ul style="list-style-type: none"> Limitado n° de dominios Sobre énfasis en habilidades sociales verbales Efecto suelo 	88 %	94 %
DSQIID	Dementia Screening Questionnaire for Individuals with ID	Deb <i>et al.</i> , 2007	<ul style="list-style-type: none"> Nivel cognitivo Comportamiento AVD 	<ul style="list-style-type: none"> Validado en muestra amplia Administración breve (10-15 min.) 	<ul style="list-style-type: none"> Limitación demencia avanzada y diferentes discapacidades por corte fijo único. 	92 %	97 %
mCRT (español)	Modified Cued Recall Test	Benejam <i>et al.</i> , 2015	<ul style="list-style-type: none"> Memoria 	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación de la memoria en SD sin demencia 	<ul style="list-style-type: none"> Aplicable solo en fases iniciales de demencia 	Sin datos	Sin datos
SIB	Severe Impairment Battery	Saxton <i>et al.</i> , 1990	<ul style="list-style-type: none"> Nivel cognitivo Comportamiento 	<ul style="list-style-type: none"> Administración breve (15-30 min) No requiere lenguaje ni evaluador experimentado 	<ul style="list-style-type: none"> Diseñado para la población adulta general No útil para demencia profunda o severa 		
TSI	Test for Severe Impairment	Albert y Cohen, 1992	<ul style="list-style-type: none"> Nivel cognitivo 	<ul style="list-style-type: none"> Amplio rango de puntuaciones Requiere poco lenguaje (sólo 8 ítems) Efecto suelo o techo no significativos Administración breve (10 min.) 	<ul style="list-style-type: none"> No mide discapacidad general Diseñado para la población adulta general 		

Nota: Sens= sensibilidad; Esp= especificidad.

Fuente: adaptada de O'Caomh, R. *et al.* (2013): "Screening for Alzheimer's Disease in Down's syndrome". *Journal of Alzheimer's Disease and Parkinsonism*, 3 (3) S7: 1-6.

- **Intervenciones que existen para el tratamiento de la EA en personas con SD**

Por lo que respecta al tratamiento, aunque la EA puede ser tratada de forma farmacológica y no farmacológica, una combinación de ambas intervenciones aumenta su eficacia y, dado que la enfermedad es progresiva e irreversible, el tratamiento de las personas con demencia tipo Alzheimer está dirigido al enlentecimiento o prevención del deterioro cognitivo (Mascarenhas-Fonseca *et al.*, 2015).

Existen sólo cinco fármacos aprobados por la FDA (U.S. Food and Drug Administration) para el tratamiento de la EA en la población general (López-Locanto, 2015): Donepecilo, Rivastigmina, Galantamina, Memantina y una combinación de Donepecilo y Memantina. Aunque los resultados obtenidos en personas con SD han sido moderados o poco favorables (Hanney *et al.*, 2012; Mohan *et al.*, 2009a; Mohan *et al.*, 2009b; Prasher *et al.*, 2003), el equipo de Boada-Rovira apunta que las personas con SD podrían beneficiarse de la terapia anticolinérgica (donepecilo) de la misma manera que la población general con EA (Boada-Rovira *et al.*, 2005).

Según Weksler *et al.* (2013), la dificultad para eliminar el β A del Sistema Nervioso Central (SNC) parece un factor importante en la demencia de inicio tardío asociado con la EA, por lo que investigaciones recientes (Mawuenyega *et al.*, 2010; Cramer *et al.*, 2012) sugieren que el Bexaroteno, que es un fármaco que favorece la eliminación del β A del SNC, podría beneficiar a los pacientes con inicio tardío de la EA. Por otra parte, añaden estos autores que las personas con SD con sobreproducción de β A se podrían beneficiar de drogas que redujeran su producción, tales como el Imatinib (He *et al.*, 2010; Isobe *et al.*, 2009).

Una dieta sana que reduzca el nivel de colesterol y un control de los niveles de estrógenos en las mujeres con SD son áreas importantes a tener en cuenta que podrían ayudar a reducir el riesgo de desarrollar EA (Head *et al.*, 2012).

Por otra parte, el estrés oxidativo está implicado en la fisiopatología del SD, y aunque la defensa que ejerce el organismo en contra de su toxicidad es increíble, un suplemento controlado con antioxidantes, la actividad física y el ejercicio regular podrían ser utilizados para mejorar la función cognitiva y beneficiar de forma exhaustiva a las personas con SD (Muchova *et al.*, 2014).

En la investigación llevada a cabo por De la Torre *et al.* (2013) se apunta que una sustancia natural del té verde, el flavonol epigallocatequina-galato (EGCG), posee efectos positivos para los déficits de memoria y aprendizaje propios de las personas con SD, por lo que proponen el uso de esta sustancia como un agente terapéutico potencial para mejorar el déficit cognitivo en adultos jóvenes con SD. En este sentido, la investigación de Catuara-Solarz *et al.* (2015) en un modelo animal de SD también apunta que el tratamiento combinado de EGCG con un ambiente enriquecido puede tener efectos beneficiosos sobre el deterioro cognitivo relacionado con la edad.

Por lo que respecta a la rehabilitación cognitiva, algunas investigaciones han demostrado los beneficios de ésta, además de que el aprendizaje es posible para las personas con demencia tipo Alzheimer en la población general (Avila *et al.*, 2007; Small, 2012). Sin embargo, dada la escasez de estudios que examinen la eficacia de las intervenciones no farmacológicas en personas con SD y demencia, no está demostrado el beneficio de la rehabilitación cognitiva en estas personas (Mascarenhas-Fonseca *et al.*, 2015).

Según Kalsy-Lillico (2014), las intervenciones psicológicas descritas en la literatura para la población general pueden ser adaptadas para las personas con DI con el fin de facilitarles, así como a sus cuidadores, el apoyo necesario para el entendimiento, afrontamiento y manejo del malestar conductual y emocional. La rehabilitación cognitiva tiene como objetivo optimizar el funcionamiento general de la persona, mejorar el bienestar, minimizar las pérdidas, desarrollar estrategias de afrontamiento y evitar procesos psicosociales

perjudiciales (Clare, 2008). Según Bahar-Fuchs *et al.* (2013), el objetivo de la rehabilitación cognitiva es afrontar directamente las dificultades cognitivas más relevantes para la persona y sus familiares (o cuidadores), así como el conocimiento y orientación de los desafíos cotidianos de su vida.

Dichos objetivos se pueden lograr a través de distintas técnicas y/o terapias, algunas de las cuales son la terapia de orientación a la realidad, la terapia de reminiscencia y la terapia de validación (Subirana-Mirete *et al.*, 2011). Normalmente, la terapia de orientación a la realidad se utiliza en personas con demencia moderada o grave y se realiza en sesiones grupales (Subirana-Mirete *et al.*, 2011). Su objetivo es mejorar la orientación temporal, espacial, biográfica y social, así como trabajar las habilidades comunicativas mediante actividades cognitivas de interacción social y debate, combinadas con el uso de pautas y pistas para ayudar a la memoria (Woods, 1999). Según Woods (2002) esta terapia no tiene en cuenta las necesidades emocionales de las personas, mientras que otros autores (Spector *et al.*, 2000) describen cierta mejoría en las medidas de cognición pero un efecto mínimo sobre las variables de comportamiento.

La terapia de reminiscencia implica el trabajo con actividades o hechos pasados con otra persona o grupos de personas, normalmente con la ayuda de materiales tangibles como fotografías o manualidades y puede ser grupal o individual (Subirana-Mirete *et al.*, 2011). Los resultados de un estudio de Woods *et al.* (2005) demostraron mejoría en las funciones cognitivas, estado de ánimo y bienestar general de los participantes.

La terapia de validación se basa en el principio general de la validación, la aceptación de la

realidad y la verdad personal de la experiencia ajena, incorporando distintas técnicas específicas (Neal y Briggs, 2000). Aunque la técnica parece reportar algún beneficio conductual, no se pueden establecer conclusiones sobre la fiabilidad de esta técnica para personas con demencia o deterioro cognitivo (Neal y Barton-Wright, 2003).

Clare *et al.* (2003) hacen hincapié en la necesidad de identificar y distinguir tres grandes tendencias en la aproximación cognitiva: la estimulación cognitiva, el entrenamiento cognitivo y la rehabilitación cognitiva. La estimulación cognitiva implica la participación en una serie de actividades y discusiones grupales encaminadas a mejorar el funcionamiento cognitivo y social. El entrenamiento cognitivo implica la práctica guiada en un conjunto de tareas estandarizadas que tienen como objetivo abordar aspectos específicos de la cognición, como la memoria, el lenguaje, la atención o la función ejecutiva. La rehabilitación cognitiva consiste en intervenciones destinadas a abordar las dificultades prácticas específicas identificadas en la persona con demencia o el cuidador o familiar que son relevantes para la vida cotidiana y se relacionan, de alguna manera, con el deterioro cognitivo.

En la Tabla 3 se presenta un resumen de los principales tratamientos existentes.

Es necesaria, por lo tanto, una intervención adaptada a la persona, que tenga en cuenta especialmente sus condiciones de salud y circunstancias sociales que le rodean, y que esté orientada al análisis de la conducta, la emoción, la cognición y la estimulación (Kalsy-Lillico *et al.*, 2012).

Tabla 3. Resumen de los principales tratamientos existentes

Tratamiento farmacológico (FDA) de la EA		Tratamiento no farmacológico de la EA		
Donepecilo	Elevan niveles de acetilcolina	Dieta sana y control del colesterol		
Rivastigmina		Control niveles de estrógenos en mujeres		
Galantamina		Suplemento controlado con antioxidantes		
Memantina	Bloquea actividad glutamato	Actividad física y ejercicio regular		
Donepecilo y Memantina	Combina ambos	EGCG (epigallocatequina-galato)		
Bexaroteno Imanitib	Elimina β A del SNC Reduce producción β A	Rehabilitación cognitiva	Orientación a la realidad	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: mejorar la orientación temporal, espacial, biográfica y social, así como trabajar habilidades comunicativas Demencia moderada o grave Sesiones grupales Mejoras en cognición No tiene en cuenta comportamiento, ni emociones
			Terapia de reminiscencia	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: explorar experiencias personales de forma cronológica con actividades o hechos pasados Demencia leve o moderada Individual o grupal Mejoras en cognición, estado de ánimo y bienestar general, aunque los estudios son escasos
			Terapia de validación	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: validación, aceptación de la realidad y la verdad personal de la experiencia ajena, incorporando técnicas específicas Prevención cognición, respeto y empatía y beneficios conductuales, aunque los estudios son escasos

Fuente: elaboración propia

Discusión

El hecho de que conocer los factores de riesgo pueda ayudar a determinar la probabilidad de las personas o la población de desarrollar la enfermedad no significa que todas las personas con esos factores necesariamente desarrollen la enfermedad, ni tampoco que personas sin

los citados factores no puedan desarrollar la enfermedad (Mausner y Kramer, 1985). Según la revisión realizada, la edad avanzada es el único factor que se relaciona de forma concluyente con un aumento en el riesgo de padecer EA (Bush y Beail, 2004).

La triplicación del gen APP en el cromosoma 21 parece ser un factor necesario pero no suficiente para explicar el inicio de la EA y su progresión

(Zigman y Lott, 2007). El alelo β_4 de la APOE es posiblemente el factor de riesgo genético más robusto para la EA, estando presente en, aproximadamente, un 50 % de las personas con un inicio tardío de la enfermedad (Ringman *et al.*, 2014). Así, tener una copia del alelo reduce la edad en la que se manifiestan los síntomas de la EA, y tener dos copias la reduce todavía más. Pero el APOE también juega un papel importante en el transporte de lípidos, en la inflamación y en otros procesos psicológicos, por lo que no está claro el mecanismo más crítico atribuido a la EA (Ringman *et al.*, 2012).

Aunque no todos los investigadores coinciden en la importancia del estrés oxidativo como factor de riesgo (Hayn *et al.*, 1996), el gen para la superóxido dismutasa, una enzima involucrada en la reducción del daño oxidativo en el cerebro, también se encuentra en el cromosoma 21, lo que sugiere la implicación de la disfunción de los mecanismos de reparación del daño oxidativo en el desarrollo de la patología (Lott y Head, 2001).

La noción de que la actividad cognitiva influye en el desarrollo de la patología de la EA es apoyada por los recientes hallazgos (Landau *et al.*, 2012), donde personas mayores cognitivamente normales con mayor participación en actividades mentales complejas mostraron menos atrofia del hipocampo, que es un biomarcador de la patología de la EA. Estos autores sugieren que el estilo de vida que se encuentra en las personas con alta participación cognitiva puede prevenir o enlentecer la deposición del βA_{1-42} implicado en la EA.

Los mecanismos por los que un mejor funcionamiento psicológico de los padres y una relación más estrecha entre padres e hijos se traducen en un período de décadas en la mejora de la salud y la capacidad funcional, la disminución de los problemas de conducta y una menor probabilidad de demencia también merecen estudios futuros. Hipótesis plausibles deberían incluir más educación, más vigilancia sobre los problemas de salud y mayores niveles de apoyo de los padres a favor de los adultos con síndrome de Down, todo ello potenciado

por relaciones familiares más cercanas y un mejor funcionamiento psicológico (Esbensen *et al.*, 2013).

Existen pruebas sustanciales en los modelos para las enfermedades neurodegenerativas de que la combinación de ejercicio físico y cognitivo puede mejorar la función de la memoria y aminorar, al menos en parte, los principales fenotipos de la enfermedad asociados con la EA. Esto es importante ya que estas enfermedades son multifactoriales y, por tanto, una estrategia de tratamiento pleiotrópico, que puede afectar potencialmente a múltiples fenotipos por diversas vías celulares y moleculares, podría ser más adecuada (Fischer, 2015).

Los resultados en una investigación de Phillips *et al.* (2015) sugieren que el ejercicio físico moderado, dentro de los límites de la persona, bien tolerado y que favorezca la adhesión, puede usarse para mejorar la función cognitiva y reducir la pendiente del deterioro cognitivo en las personas con demencia de EA.

Por lo que respecta a la evaluación, en la actualidad, no hay una batería de tests neuropsicológicos considerados como la mejor opción para su utilización con adultos con SD (Cooper *et al.*, 2014). El consenso en la utilización de un instrumento merece la pena, no sólo para la investigación y la evaluación de la demencia, sino también para otros temas relacionados con la demencia en la discapacidad intelectual, como por ejemplo contribuir a clarificar la estimación de la prevalencia de la demencia en la DI (Zeilinger *et al.*, 2013).

En los artículos de revisión, los instrumentos son recomendados reiteradamente en función de la cantidad de evaluaciones disponibles y en la frecuencia del uso de esos instrumentos en la investigación (McGuire *et al.*, 2006; Strydom y Hassiotis, 2003). Aunque es innegable que la evaluación es crucial para el uso adecuado de un instrumento, ésta puede conducir a engaño (Zeilinger *et al.*, 2013). Por ejemplo, cuando se recomienda un instrumento por su fiabilidad es importante considerar qué tipo de evidencias de fiabilidad están disponibles. Una

alta consistencia interna sólo indica que todos los ítems tienen una alta correlación dentro del instrumento y que, por lo tanto, evalúan el mismo concepto. Esta dimensión de fiabilidad no es necesariamente un criterio de calidad a la hora de determinar aspectos multidimensionales. Es importante prestar especial atención a las propiedades psicométricas descritas y si éstas son suficientes y adecuadas cuando los diferentes instrumentos son evaluados y recomendados (Zeilinger *et al.*, 2013).

No existe un MMSE o un instrumento equivalente ampliamente utilizado para la evaluación de las personas con SD (Nieuwenhuis-Mark, 2009), por lo que en el futuro sería aconsejable abandonar el uso de un solo instrumento para diagnosticar la EA en esta población, así como aceptar que necesitamos utilizar una serie de evaluaciones para comprender completamente la naturaleza del proceso que está afectando a la persona (Hanney *et al.*, 2009).

Una evaluación precisa y temprana de la demencia tiene un impacto positivo no sólo en la persona afectada, sino también en su entorno y en su calidad de vida, algo que sólo es posible si se utilizan los instrumentos adecuados (Zeilinger *et al.*, 2013). Por ello, diferentes autores (Burt y Aylward, 2000; Nieuwenhuis-Mark, 2009) recomiendan un *screening* anual para las personas con SD a partir de los 35 años, con posibilidad de hacerlo más extensivo si fuera necesario.

Como en la población general, los resultados de cualquier test no tienen significado si se consideran de forma aislada, sin tener en cuenta el contexto. En personas con DI severa y profunda, que normalmente quedan fuera del rango de puntuaciones en la mayoría de las pruebas, la evaluación de las habilidades cognitivas y conductuales puede resultar imposible, siendo necesaria la utilización de otros aspectos de la historia y presentación de la persona, tales como el desarrollo de los síntomas neurológicos (Hanney *et al.*, 2009). Muchos investigadores utilizan el diagnóstico basado en el juicio clínico como el “estándar de oro”,

lo que da como resultado más diagnósticos positivos en adultos con SD que a través de instrumentos de evaluación (Burt *et al.*, 2005).

Teniendo en cuenta la gran variabilidad clínica, las alarmas más evidentes detectadas por los familiares o cuidadores son, principalmente, el aislamiento social, la pérdida de interés y la fatiga, a la vez que un déficit creciente en el propio cuidado y en la habilidad para comprender las reglas sociales de la actividad diaria (Ghezzi *et al.*, 2014).

Con relación a los criterios diagnósticos, en el estudio de Strydom *et al.* (2013b) sobre la validez y fiabilidad del diagnóstico de la demencia en adultos con DI, hallaron que los criterios del ICD-10 (Organización Mundial de la Salud, 1992), DSM-IV y DC-LD mostraban una considerable fiabilidad inter-observadores, especificidad y validez predictiva.

Aunque hay poca evidencia en la literatura actual sobre la eficacia, seguridad y tolerabilidad de las intervenciones farmacológicas para la demencia en adultos con DI, el tratamiento de la demencia debería implicar un abordaje tanto farmacológico como no farmacológico (Moran *et al.*, 2013), debiendo incluir el farmacológico medicamentos que reduzcan la progresión del deterioro cognitivo, métodos de neuroprotección y la curación de la enfermedad, así como fármacos que sirvan de ayuda para las conductas anómalas afectivas y/o psicóticas, como por ejemplo, la Risperidona, un fármaco antipsicótico que ha demostrado reducir significativamente la agitación, agresión y los síntomas asociados a la psicosis en personas de la población general con EA (De Deyn *et al.*, 2005; Rabinowitz *et al.*, 2007).

Los fármacos aprobados por la FDA elevan los niveles de acetilcolina (el Donepecilo, Rivastigmina y Galantamina) o bloquean la actividad del neurotransmisor del glutamato (la Memantina), y los datos obtenidos con ellos son limitados y sesgados por ser estudios con muestras pequeñas, por la no utilización del doble ciego y por los criterios de inclusión utilizados (Moran *et al.*, 2013).

Los efectos positivos demostrados de la EGCG sobre los déficits de memoria y aprendizaje dan lugar a especulaciones sobre lo beneficioso que podría llegar a ser si se emparejara con intervenciones que además incrementaran la plasticidad, como por ejemplo la estimulación cognitiva (De la Torre *et al.*, 2013).

Existe una necesidad urgente de que se identifique el modo, la intensidad y la duración óptima del ejercicio físico que podría producir cambios en la patología relacionada con la EA (Phillips *et al.*, 2015), ya que varios estudios han sugerido que actividades que combinen varias modalidades son más efectivas para la mejora cognitiva en las personas que intervenciones que enfatizan sólo una modalidad (Colcombe y Kramer, 2003; Smith *et al.*, 2010).

Debido a la alta probabilidad de la EA en personas con SD y a la incertidumbre respecto a la eficacia de los tratamientos farmacológicos, resulta de gran importancia la rehabilitación cognitiva centrada en la prevención y atenuación del desarrollo de la EA, llevada a cabo desde los primeros signos clínicos de la enfermedad e incluso antes de la confirmación de la neurodegeneración (Mascarenhas-Fonseca *et al.*, 2015). Para ello, es muy importante el reconocimiento de los primeros signos de la EA en la persona con SD que, en muchas ocasiones, pueden traducirse como cambios en la personalidad y en el comportamiento, ya que pueden ser la clave para una intervención temprana y un mejor pronóstico de la enfermedad (Ball *et al.*, 2006).

En la demencia, aunque por definición ya están presentes niveles significativos de deterioro cognitivo y funcional, existe una sólida justificación para los enfoques de rehabilitación dirigidos a mantener el bienestar y reducir la discapacidad funcional. La intervención centrada en la cognición ha sido durante mucho tiempo una característica importante en la atención a la demencia y es preciso continuar investigando para incrementar nuestra comprensión de los factores neurobiológicos y psicosociales que interactúan en el deterioro cognitivo y en la discapacidad funcional, y

aplicar dicho conocimiento al desarrollo de intervenciones más eficaces dirigidas a la prevención y a la rehabilitación (Clare, 2011).

Inicialmente, las intervenciones no farmacológicas deberían ir dirigidas siempre hacia el tratamiento de los síntomas conductuales y psicológicos que surgen en la fase media de la demencia, y pueden incluir el uso de actividades conocidas y preferidas por la persona con DI, además de confort, actividades musicales, prácticas espirituales o religiosas, aromaterapia, masajes, etc. (De Vreese *et al.*, 2012). Aunque, por otra parte, los enfoques conductuales, para tratar algunos de los síntomas de la demencia, también han sido objeto de muchos estudios en las últimas décadas y se han encontrado pocas evidencias de la efectividad de este tipo de tratamientos o, como mínimo, de que sus resultados se mantengan mientras los efectos degenerativos de la enfermedad siguen avanzando (Subirana-Mirete *et al.*, 2011).

Conclusiones

No está claro si los factores de riesgo para la EA en personas con SD son los mismos que para la EA en la población general. En general, los factores de protección están comprometidos en las personas con DI, bien debido a las características clínicas de la enfermedad subyacente, o bien debido a factores ambientales (incluyendo privación social y escasa estimulación). Por lo tanto, son necesarios futuros estudios que investiguen los factores de riesgo para la EA en personas con SD, ya que podrían indicarnos tratamientos preventivos más efectivos (Mascarenhas-Fonseca *et al.*, 2015).

Como la atención a las personas con SD ha mejorado significativamente –incluyendo los tratamientos médicos, políticas educativas, actitudes sociales, mejores apoyos y servicios avanzados–, también lo ha hecho su esperanza de vida que, desafortunadamente, les ha puesto

en un alto riesgo de desarrollar EA. Aunque ese riesgo ha sido reconocido, la conciencia es todavía baja y solo unos pocos modelos de SD+EA han sido explorados y adecuadamente probados. Estudios prospectivos más amplios en la población con SD son necesarios para entender los procesos biológicos que controlan la enfermedad (Hartley *et al.*, 2015).

En conjunto, es evidente la necesidad de una escala de evaluación validada y completa para los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia tipo Alzheimer en el SD. La limitada comprensión actual y la gran cantidad de informes inconsistentes ilustran la vital importancia de una escala de evaluación de “todo incluido”, que no omita ítems específicos de estos síntomas de antemano y que se centre en los cambios individuales producidos a lo largo del tiempo, diferenciando esos cambios del comportamiento típico de la persona (Dekker *et al.*, 2015).

La NTG insta a los profesionales de la salud a realizar un diagnóstico de la demencia de forma sistemática y concienzuda, a fin de no cerrar prematuramente una ventana a la oportunidad de descubrir condiciones potencialmente modificables y tratables (Moran *et al.*, 2013).

Es necesaria una mayor investigación para determinar si programas de *screening* a largo plazo para la EA u otras formas de demencia en adultos con SD serían clínicamente efectivos o económicamente rentables. Actualmente, no se ha validado ninguna prueba de *screening* rápida en esta población, ni existe consenso sobre la edad a la que debería aplicarse. Parece que una única prueba unidimensional no sería suficiente, por lo que sería necesaria la combinación de una evaluación clínica detallada, la información facilitada por los informantes y una evaluación neuropsicológica estandarizada para mejorar la precisión diagnóstica (O’Caoimh *et al.*, 2013).

Cooper *et al.* (2014) llevaron a cabo una investigación de doble ciego con grupo control (placebo) y seguimiento al año con 60 personas con SD mayores de 50 años para determinar la eficacia de la Simvastatina, tras

la que concluyeron que en la actualidad no hay intervenciones que hayan demostrado su efectividad, tanto en la prevención de la demencia tipo Alzheimer en personas con SD como en su tratamiento. Por lo cual, y en ausencia de estrategias formales implementadas para el cuidado de los adultos, es probable que: a) muchas personas con SD no sean regularmente evaluadas; b) las intervenciones sólo se introduzcan cuando los problemas ya sean clínicamente aparentes, retrasando así el inicio de los tratamientos; c) las diferentes condiciones se traten de forma aislada; y d) los problemas de salud no tratados puedan resultar complicaciones adicionales (Glasson *et al.*, 2014). La prevención puede ser el enfoque más prometedor para el envejecimiento de las personas con SD y debería incluir intervenciones farmacológicas y no farmacológicas (Head *et al.*, 2012).

Los factores de estilo de vida pueden ayudar a prevenir o retrasar el deterioro cognitivo en la vejez (Clare, 2011), lo cual favorece la identificación y evaluación de las intervenciones que pueden prevenir dicho deterioro, tanto para las personas mayores como para aquellas con deterioro cognitivo leve (DCL). Necesitamos, por lo tanto, encontrar maneras de garantizar que esas intervenciones se trasladen a sus vidas, siendo una opción el trabajo en la propia casa de la persona, pudiendo de esta forma controlar tareas, asuntos o comportamientos que forman parte de su vida. Actuando así, sería de gran ayuda adoptar un abordaje flexible que identificara y construyera las estrategias de afrontamiento que la persona utiliza, a la vez que adoptase los métodos más útiles para ella.

La NTG propone que la mayor parte del tratamiento debería ser no farmacológico, mediante estrategias de comunicación, medioambientales y de comportamiento (Moran *et al.*, 2013). Es sumamente importante explorar nuevas intervenciones, así como posibles enfoques que faciliten a la persona con SD la mejor oportunidad probable para envejecer con dignidad. Tales intervenciones, junto con un mayor estudio del envejecimiento, la demencia y la EA en el SD, son de vital importancia

para la comprensión de la enfermedad (Head *et al.*, 2012). Un buen modelo debe favorecer el mantenimiento de las capacidades y competencias personales y fomentar un mayor grado de autonomía y de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, ofreciendo los apoyos necesarios para que esto sea posible (Flórez *et al.*, 2015).

En resumen, respecto a las variables asociadas con un mayor riesgo de sufrir EA en personas con SD, existe toda una combinación de factores que pueden contribuir a la EA (Lott y Head., 2001) y un mejor conocimiento de los más relevantes puede jugar un papel importante en la prevención primaria (previniendo la enfermedad), en la prevención secundaria (previniendo secuelas predecibles de la enfermedad) y en la prevención terciaria (previniendo complicaciones predecibles de las últimas fases de la enfermedad) (Zigman y Lott., 2007). De ahí que consideremos que, para líneas futuras de investigación, sería necesario profundizar en el conocimiento de los posibles factores de riesgo y protección frente a la EA en las personas con SD.

En cuanto a los instrumentos de evaluación para el diagnóstico de la EA en personas con SD, el diagnóstico sería más fácil si se utilizara una batería de tests estandarizados, con suficientes evidencias de fiabilidad y validez (Nieuwenhuis-Mark, 2009). El diagnóstico de la EA nunca debe realizarse de forma prematura, sin un exhaustivo análisis de otros posibles factores que podrían estar contribuyendo a la enfermedad y que son, potencialmente, corregibles (Moran *et al.*, 2013). Por tanto, se constata la necesidad de realizar estudios que demuestren

la validez de los instrumentos de evaluación de la demencia tipo Alzheimer en personas con SD, a fin de disponer de una evaluación rigurosa y sistemática, así como la validación de instrumentos adaptados a población española.

Para finalizar, por lo que respecta a las intervenciones que existen para el tratamiento, no queda claro que las personas con SD y EA se beneficien de la rehabilitación cognitiva u otras intervenciones, ya que los estudios son escasos y presentan limitaciones y, además, ninguno se centra en la rehabilitación cognitiva en personas con SD. Futuros estudios deberían explorar la rehabilitación cognitiva, centrándose en la eficacia de estrategias compensatorias y restauradoras, aprendizaje sin error, recuperación espaciada, asociaciones nombre-cara, formación de imágenes visuales, uso de señales, categorización, organización jerárquica, estrategias internas y externas, entrenamiento computerizado, imágenes funcionales de resonancias magnéticas, rehabilitación combinada con psicoterapia, rehabilitación incluyendo a los miembros de la familia, psicoeducación, generalización a la vida cotidiana y el mantenimiento de los beneficios a largo plazo. Mascarenhas-Fonseca *et al.* (2015) llevaron a cabo una revisión de las diferentes intervenciones no farmacológicas existentes para la rehabilitación cognitiva de la demencia en personas con SD, y concluyeron que existe una necesidad urgente de estudios que apoyen y justifiquen las actuales prácticas terapéuticas en esta área y que urgen investigaciones que corroboren la efectividad de los diferentes tratamientos, tanto farmacológicos como no farmacológicos, para la EA en las personas con SD.

Referencias bibliográficas

- Albert, M. y Cohen, C. (1992): "The test for severe impairment: An instrument for the assessment of patients with severe cognitive dysfunction". *Journal of the American Geriatrics Society*, 40: 449-453.
- American Psychiatric Association (2013): *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ª ed.), Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2000): *DSM-IV-TR: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Barcelona: Masson.
- Avila, R. *et al.* (2007): "Neuropsychological rehabilitation in mild and moderate Alzheimer's disease patients". *Behavioural Neurology*, 18 (4): 225-233.
- Bahar-Fuchs, A. *et al.* (2013): "Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia". *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5 (6): CD003260.
- Ball, S.L. *et al.* (2006): "Personality and behavior changes mark the early stages of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: Findings from a prospective population-based study". *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21: 661-673.
- Ball, S.L. *et al.* (2004): "The modified CAMDEX informant interview is a valid and reliable tool for use in the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome". *Journal of Intellectual Disability Research*, 48: 611-620.
- Benejam, B. *et al.* (2015): "Patterns of performance on the Modified Cued Recall Test in Spanish adults with Down syndrome with and without dementia". *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120 (6): 481-489.
- Benejam, B. (2009): "Síntomas de demencia en el síndrome de Down". *Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down*, 13 (2): 18-21.
- Bittles, A.H. y Glasson, E.J. (2004): "Clinical, social and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46: 282-286.
- Boada-Rovira, M. *et al.* (2005): "Estudio clinicoterapéutico de la demencia en las personas con síndrome de Down y eficacia del donepecilo en esta población". *Revista de Neurología*, 41 (3): 129-136.
- Borrel, J.M. (2012): "Cuidados de salud en el adulto con síndrome de Down". *Revista Española de Pediatría Clínica e Investigación*, 68 (6): 448-485.
- Burt, D.B. y Aylward, E.H. (2000): "Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. Working Group for the Establishment of Criteria for the Diagnosis of Dementia in Individuals with Intellectual Disability". *Journal of Intellectual Disability Research*, 44: 175-180.
- Burt, D.B. y Aylward, E.H. (1998): *Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability*, Washington, D.C.: American Association of Mental Retardation.
- Burt, D.B. *et al.* (2005): "Comparing dementia diagnostic methods used with people with intellectual disabilities". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2: 94-115.
- Bush, A. y Beail, N. (2004): "Risk factors for dementia in people with Down syndrome: issues in assessment and diagnosis". *American Journal on Mental Retardation*, 109: 83-97.
- Catuara-Solarz, S. *et al.* (2015): "Principal component analysis of the effects of environmental enrichment and (-)-epigallocatechin-3-gallate on age-associated learning deficits in a mouse model of Down syndrome". *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 9 (330): 1-14.
- Clare, L. (2011): "Intervención de la memoria en el envejecimiento y las demencias", en Bruna, O.

- et al. (eds.): Rehabilitación Neuropsicológica: intervención y práctica clínica.* Barcelona: Elsevier Masson.
- Clare, L. (2008): *Neuropsychological rehabilitation and people with dementia*, New York: Psychology Press.
- Clare, L. *et al.* (2003): "Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia". *The Cochrane Library*, 4.
- Colcombe, S. y Kramer, A.F. (2003): "Fitness effects on the cognitive function of older adults: a meta-analytic study". *Psychological Science*, 14 (2): 125-130.
- Cooper, S.A. *et al.* (2014): "Toward onset prevention of cognitive decline in adults with Down syndrome (the TOP-COG study): study protocol for a randomized controlled trial". *Trials*, 15 (202): 1-14.
- Coppus, A. *et al.* (2006): "Dementia and mortality in person with Down's syndrome". *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (10): 768-777.
- Cramer, P.E. *et al.* (2012): "ApoE-directed therapeutics rapidly clear β -amyloid and reverse deficits in AD mouse models". *Science*, 335 (6075): 1503-1506.
- Dalton, A. y Fedor, B. (1998): "Onset of dyspraxia in aging persons with Down syndrome: Longitudinal studies". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23 (1): 13-24.
- De Deyn *et al.* (2005): "Management of agitation, aggression, and psychosis associated with dementia: a pooled analysis including three randomized, placebo-controlled double-blind trials in nursing home residents treated with risperidone". *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 107 (6): 497-508.
- De la Torre, R. *et al.* (2013): "Epigallocatechin-3-gallate, a DYRK1A inhibitor, rescues cognitive deficits in Down syndrome mouse models and in humans". *Molecular Nutrition and Food Research*, 58 (2): 278-288.
- De Vreese, L.P. *et al.* (2012): "Impact of dementia-derived nonpharmacological intervention procedures on cognition and behavior in older adults with intellectual disabilities: a 3-year follow-up study". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9 (2): 92-102.
- Deb, S. *et al.* (2007): "The dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities". *British Journal of Psychiatry*, 190: 440-444.
- Dekker, A.D. *et al.* (2015): "Behavioural and psychological symptoms of dementia in Down syndrome: Early indicators of clinical Alzheimer's disease?" *Cortex*, 73: 36-61.
- Down España (2012): *Down España en la ONU con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down* (en línea). <<http://www.sindromedown.net/noticia/down-espana-en-la-onu-con-motivo-del-dia-mundial-del-sindrome-de-down/>>, acceso 13 de junio de 2016.
- Esbensen, A.J. *et al.* (2013): "Long-term impact of parental well-being on adult outcomes and dementia status in individuals with Down syndrome". *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 118 (4): 294-309.
- Esteba-Castillo, S. *et al.* (2013): "Adaptación y validación del Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities (CAMDEX-DS) en población española con discapacidad intelectual". *Revista de Neurología*, 57 (8): 337-346.
- Evenhuis, H.M. *et al.* (2007): *Dementia Questionnaire for people with learning disabilities (DLD), Uk adaptation*, San Antonio, TX: Harcourt Assessment.
- Evenhuis, H.M. *et al.* (2000): *Healthy ageing-Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues*, Ginebra: World Health Organization.
- Evenhuis, H.M. *et al.* (1990): *Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons*, Zwammerdam: Hooge Burch.
- Farriols, C. (2012): "Aspectos específicos del envejecimiento en el síndrome de Down". *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 16 (1): 3-10.

- Felstrom, A. *et al.* (2005): "Refining diagnoses: applying the DC-LD to an Irish population with intellectual disability". *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (11): 813-819.
- Fernández-Ríos, L. y Buela-Casal, G. (2009): "Standards for the preparation and writing of Psychology review articles". *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 9 (2): 329-344.
- Finlay, W.M. y Lyons, E. (2001): "Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation". *Psychological Assessment*, 13: 319-335.
- Fischer, A. (2016): *Environmental enrichment as a method to improve cognitive function. What can we learn from animal models?* (en línea). <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1053811915010617>>, acceso 15 de junio de 2016.
- Flórez, J. (2010): "Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down". *Revista síndrome de Down*, 27: 63-76.
- Flórez, J. *et al.* (2015): "El envejecimiento en las personas con síndrome de Down", en Flórez, J. *et al.* (coords.): *Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental*. Madrid: Editorial Cepe.
- Garvía, B. (2014): *Trastornos mentales en el síndrome de Down* (en línea). <<http://www.sindromedownvidaadulto.org/revista-de-adultos-n-17-junio-2014/articulos-no17/trastornos-mentales-en-el-sindrome-de-down/>>, acceso 15 de junio de 2016.
- Gedy, A. (1995): *Dementia Scale for Down Syndrome*, Vancouver, BC: Gedy Research and Consulting.
- Ghezzi, A. *et al.* (2014): "Age-related changes of adaptive and neuropsychological features in persons with Down syndrome". *Plos One*, 9 (11): 1-21.
- Glasson, E.J. *et al.* (2014): "The triple challenges associated with age-related comorbidities in Down syndrome". *Journal of Intellectual Disability Research*, 58: 393-398.
- Hanney, M. *et al.* (2012): "Memantine for dementia in adults older than 40 years with Down's syndrome (MEADOWS): a randomized, double-blind, placebo-controlled trial". *The Lancet*, 379 (9815): 528-536.
- Hanney, M.L. *et al.* (2009): "Overview of the Neuropsychological assessment of dementia and intellectual disability", en Prasher, V.P. (ed.): *Neuropsychological assessments of dementia in Down syndrome and intellectual disabilities*. Londres: Springer-Verlag.
- Hartley, D. *et al.* (2015): "Down syndrome and Alzheimer's disease: Common pathways, common goals". *Alzheimer and Dementia*, 11: 700-709.
- Haxby, J.V. (1989): "Neuropsychological evaluation of adults with Down syndrome: Patterns of selective impairment in adults non-demented old adults". *Journal of Mental Deficiency Research*, 33: 193-210.
- Hayn, M. *et al.* (1996): "Evidence against the involvement of reactive oxygen species in the pathogenesis of neuronal death in Down's syndrome and Alzheimer's disease". *Life Science*, 59: 537-544.
- He, G. *et al.* (2010): "Gamma-secretase activating protein is a therapeutic target for Alzheimer's disease". *Nature*, 467 (7311): 95-98.
- Head, E. *et al.* (2012): "Aging and Down syndrome". *Current gerontology and Geriatrics Research*, 2012: 1-6.
- Hermans, H. y Evenhuis, H.M. (2014): "Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, 35: 776-783.
- Holland, A.J. (1995): "Down's syndrome and the links with Alzheimer's disease". *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 59: 111-114.
- Holland, A.J. y Ball, S.L. (2009): "The Cambridge Examination for Mental Disorders of older people with Down Syndrome and Others with Intellectual Disabilities (CAMDEX-DS)", en Prasher, V.P. (ed.): *Neuropsychological assessments of dementia in Down syndrome*

- and intellectual disabilities*. Londres: Springer-Verlag.
- Hoshino, T. *et al.* (2002): "Gene dose effect of the APOE-epsilon4 allele on plasma HDL cholesterol level in patients with Alzheimer's disease". *Neurobiology of aging*, 23 (1): 41-45.
- Isbir, T. *et al.* (2001): "Apolipoprotein-E gene polymorphism and lipid profiles in Alzheimer's disease". *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 16 (2): 77-81.
- Isobe, Y. *et al.* (2009): "Central nervous system is a sanctuary site for chronic myelogenous leukaemia treated with imatinib mesylate". *Internal Medicine Journal*, 39 (6): 408-411.
- Jankowsky, J.L. *et al.* (2005): "Environmental enrichment mitigates cognitive deficits in a mouse model of Alzheimer's disease". *Journal of Neuroscience*, 25: 5217-5224.
- Jones, E.L. *et al.* (2013): "Evidence that PICALM affects age at onset of Alzheimer's dementia in Down syndrome". *Neurobiology of Aging*, 34 (10): 2441.e1-2441.e5.
- Jozsvai, E. *et al.* (2009): "Dementia Scale for Down Syndrome", en Prasher, V.P. (ed.): *Neuropsychological assessments of dementia in Down syndrome and intellectual disabilities*. Londres: Springer-Verlag.
- Kalsy-Lillico, S. (2014): "Living life with dementia: Enhancing Psychological wellbeing", en Watchman, K. (ed.): *Intellectual Disability and Dementia: Research into Practice*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Kalsy-Lillico, S. *et al.* (2012): "Older adults with intellectual disability: Issues in ageing and dementia", en Emerson, E. *et al.* (eds.): *Clinical Psychology and People with Intellectual Disabilities*. Chichester: Wiley.
- Key, A.P. y Dykens, E.M. (2014): "Event-related potential index of age-related differences in memory processes in adults with Down syndrome". *Neurobiology of Aging*, 35 (1): 247-253.
- Krinsky-McHale, S.J. *et al.* (2008): "Selective attention deficits associated with mild cognitive impairment and early stage Alzheimer's disease in adults with Down syndrome". *American Journal on Mental Retardation*, 113: 369-386.
- Landau, S.M. *et al.* (2012): "Association of lifetime cognitive engagement and low β -amyloid deposition". *Archives of Neurology*, 69 (5): 623-629.
- Launer, L.J. *et al.* (2001): "Cholesterol and neuropathologic markers of AD: a population-based autopsy study". *Neurology*, 57 (8): 1447-1452.
- Lesko, L.J. y Atkinson, A.J. (2001): "Use of biomarkers and surrogate endpoints in drug development and regulatory decision making: criteria, validation, strategies". *Annual Review of Pharmacology and Toxicology*, 41: 347-366.
- Loane, M. *et al.* (2013): "Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening". *European Journal of Human Genetics*, 21: 27-33.
- López-Locanto, O. (2015): "Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias". *Archivos de Medicina Interna*, 37 (1): 61-67.
- Lott, I.T. y Head, E. (2001): "Down syndrome and Alzheimer's disease: a link between development and aging". *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7: 172-178.
- Malea-Fernández, I. *et al.* (2014): "Neurología y Síndrome de Down. Desarrollo y atención temprana". *Revista Española de Pediatría*, 68 (6): 409-414.
- Mascarenhas-Fonseca, L. *et al.* (2015): "Cognitive rehabilitation of dementia in adults with Down syndrome: a review of non-pharmacological interventions". *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 5: 330-340.
- Mausner, J.S. y Kramer, S. (1985): *Mausner and Bahn epidemiology: an introductory text*, Philadelphia, PA: W.B. Saunders.
- Mawuenyega, K.G. *et al.* (2010): "Decreased clearance of CNS beta-amyloid in Alzheimer's disease". *Science*, 330 (6012): 1774-1776.

- McCarron, M. *et al.* (2005): "Health comorbidities in ageing persons with Down syndrome and Alzheimer's dementia". *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (7): 560-566.
- McGuire, B.E. *et al.* (2006): "Alzheimer's disease in Down syndrome and intellectual disability: A review". *Irish Journal of Psychology*, 27 (3-4): 114-129.
- Mocerri, V.M. *et al.* (2001): "Using census data and birth certificates to reconstruct the early-life socioeconomic environment and the relation to the development of Alzheimer's disease". *Epidemiology*, 12: 383-389.
- Mohan, M. *et al.* (2009a): "Galantamine for dementia in people with Down syndrome". *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 21 (1): CD007656.
- Mohan, M. *et al.* (2009b): "Rivastigmine for dementia in people with Down syndrome". *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 21 (1): CD007658.
- Moran, J.A. *et al.* (2013): "The National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices consensus recommendations for the evaluation and management of dementia in adults with intellectual disabilities". *Mayo Clinic Proceedings*, 88 (8): 831-840.
- Muchova, J. *et al.* (2014): "Oxidative stress and Down syndrome. Do antioxidants play a role in therapy?". *Physiological Research*, 63: 535-542.
- Mullins, D. *et al.* (2013): "Dementia in Down's syndrome: an MRI comparison with Alzheimer's disease in the general population". *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 5 (19): 1-13.
- Mulryan, N.M. *et al.* (2009): "The test for Severe Impairment", en Prasher, V.P. (ed.): *Neuropsychological assessments of dementia in Down syndrome and intellectual disabilities*. Londres: Springer-Verlag.
- Nakamura, E. y Tanaka, S. (1998): "Biological ages of adult men and women with Down's syndrome and its changes with aging". *Mechanisms of Ageing and Development*, 105: 89-103.
- Neal, M. y Barton-Wright, P. (2003): "Validation therapy for dementia". *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3: CD001394.
- Neal, M. y Briggs, M. (2000): "Validation therapy for dementia". *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2: CD001394.
- Nieuwenhuis-Mark, R.E. (2009): "Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: Problems and possible solutions". *Research in Developmental Disabilities*, 30: 827-838.
- O'Caoimh, R. *et al.* (2013): "Screening for Alzheimer's Disease in Down's syndrome". *Journal of Alzheimer's Disease and Parkinsonism*, S7 (001): 1-6.
- Organización Mundial de la Salud (1992): *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research*, Ginebra: World Health Organization.
- Parajua-Pozo, J.L. y Casis-Arguea, S. (2000): "Síndrome de Down y demencia". *Revista de Neurología*, 31 (2): 126-128.
- Phillips, C. *et al.* (2015): "The link between physical activity and cognitive dysfunction in Alzheimer disease". *Physical Therapy*, 95 (7): 1046-1060.
- Prasher, V.P. (2009): "The Adaptive Behavior Dementia Questionnaire (ABDQ)", en Prasher, V.P. (ed.): *Neuropsychological assessments of dementia in Down syndrome and intellectual disabilities*. Londres: Springer-Verlag.
- Prasher V.P. *et al.* (2004): "The adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ): Screening Questionnaire for dementia of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome". *Research in Developmental Disabilities*, 25: 385-397.
- Prasher, V.P. *et al.* (2003): "Long term safety and efficacy of donepezil in the treatment of dementia in Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: open label study". *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (6): 549-551.

- Presson, A.P. *et al.* (2013): "Current estimate of Down syndrome population prevalence in the United States". *The Journal of Pediatrics*, 163 (4): 1163-1168.
- Rabinowitz, J. *et al.* (2007): "Treating behavioral and psychological symptoms in patients with psychosis of Alzheimer's disease using risperidone". *International Psychogeriatrics/ IPA*, 19 (2): 227-240.
- Ringman, J.M. *et al.* (2014): "Genetic heterogeneity in Alzheimer disease and implications for treatment strategies". *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 14 (499): 1-9.
- Ringman, J.M. *et al.* (2012): "Plasma signaling proteins in persons at genetic risk for Alzheimer disease: influence of APOE genotype". *Archives of Neurology*, 69 (6): 757-764.
- Royal College of Psychiatrists (2001): *DC-LD (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/ Mental Retardation)*, Londres: Gaskell Press.
- Saxton, J. *et al.* (1990): "Assessment of the severely impaired patient: Description and validation of a new neuropsychological test battery psychological assessment". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2: 298-303.
- Schupf, N. *et al.* (2006): "Bioavailable estradiol and age at onset of Alzheimer's disease in postmenopausal women with Down syndrome". *Neuroscience Letters*, 406: 298-302.
- Schupf, N. *et al.* (2003): "Onset of dementia is associated with age at menopause in women with Down's syndrome". *Annals of Neurology*, 54: 433-438.
- Schupf, N. *et al.* (1998): "Earlier onset of Alzheimer's disease in men with Down syndrome". *Neurology*, 50: 991-995.
- Sekijima, Y. *et al.* (1998): "Prevalence of dementia of Alzheimer type and apolipoprotein E phenotypes in aged patients with Down's syndrome". *European Neurology*, 39 (4): 234-237.
- Small, J.A. (2012): "A new frontier in spaced retrieval memory training for persons with Alzheimer's disease". *Neuropsychological Rehabilitation*, 22 (3): 329-361.
- Smith, D.S. (2001): "Health care management of adults with Down syndrome". *American Family Physician*, 64: 1031-1038.
- Smith, P.J. *et al.* (2010): "Aerobic exercise and neurocognitive performance: a meta-analytic review of randomized controlled trials". *Psychomatic Medicine*, 72 (3): 239-252.
- Spector, A. *et al.* (2000): "Reality orientation for dementia". *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4: CD001119.
- Stancliffe, R. *et al.* (2012): "Demographic Characteristics, Health Conditions, and Residential Service Use in Adults with Down Syndrome in 25 US States". *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50 (2): 92-108.
- Strydom, A. y Hassiotis, A. (2003): "Diagnostic instruments for dementia in older people with intellectual disability in clinical practice". *Aging and Mental Health*, 6: 431-437.
- Strydom, A. *et al.* (2013a): "Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, 34: 1881-1885.
- Strydom, A. *et al.* (2013b): "Validity of criteria for dementia in older people with intellectual disability". *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21 (3): 279-288.
- Strydom, A. *et al.* (2010): "Dementia in older adults with intellectual disabilities – Epidemiology, presentation, and diagnosis". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7: 96-110.
- Strydom, A. *et al.* (2007): "Prevalence of dementia in intellectual disability using different diagnostic criteria". *The British Journal of Psychiatry*, 191: 150-157.
- Subirana-Mirete, J. *et al.* (2011): "Demencias y enfermedad de Alzheimer", en Bruna, O. *et al.* (eds.): *Rehabilitación neuropsicológica: intervención y práctica clínica*. Barcelona: Masson.

- Temple, V. *et al.* (2001): "Alzheimer's dementia in Down's syndrome: the relevance of cognitive ability". *Journal of Intellectual Disability Research*, 45: 47-55.
- Tsao, R. *et al.* (2015): "Variability of the Aging Process in Dementia-Free Adults with Down syndrome". *American Journal of Intellectual and developmental disabilities*, 120 (1): 3-15.
- Tyrrell, J. *et al.* (2001): "Dementia in people with Down's syndrome". *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16: 1168-1174.
- Tyrrell, J. *et al.* (1996): "Dementia in an Irish population of Down syndrome people". *Irish Journal of Psychological Medicine*, 13 (2): 51-54.
- Van der Flier, W.M. (2005): "Epidemiology and risk factors of dementia". *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 76 (5): 2-7.
- Weksler, M.E. *et al.* (2013): "Alzheimer's disease and Down's syndrome: treating two paths to dementia". *Autoimmunity Reviews*, 12: 670-673.
- Woods, R.T. (2002): "Reality orientation: a welcome return?" *Age and ageing*, 31 (3): 155-156.
- Woods, R.T. (1999): "Psychological therapies in dementia", en Woods, R.T. (ed.): *Psychological problems of aging: assessment, treatment and care*. Chichester: John Wiley and sons Ltd.
- Woods, B. *et al.* (2005): "Reminiscence therapy for dementia". *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 18 (2): CD001120.
- Zeilinger, E.L. *et al.* (2013a): "CAPs-IDD: Characteristics of assessment instruments for psychiatric disorders in persons with intellectual developmental disorders". *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (8): 737-746.
- Zeilinger, E.L. *et al.* (2013b): "A systematic review on assessment instruments for dementia in persons with intellectual disabilities". *Research in developmental disabilities*, 34 (11): 3962-3977.
- Zigman, W.B. y Lott, I.T. (2007): "Alzheimer's disease in Down syndrome: Neurobiology and risk". *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13: 237-246.

Primeros resultados de la evaluación de un programa de Atención Temprana en síndrome de Down

First results of the evaluation of an Early Intervention program for Down's syndrome

Resumen

El presente estudio pretende comprobar si existen diferencias en 29 niños con síndrome de Down (17 niños y 12 niñas) con edades comprendidas entre 10 y 12 meses ($M=11,58$; $DT=1,74$), 14 de los cuales no reciben tratamiento en Atención Temprana. Se utiliza el *Programa para la Estimulación del Desarrollo Infantil-PEDI* de Zulueta y Mollá (2006). Se intentan cuantificar los logros obtenidos (uno experimental y otro control) en el área motora, área perceptivo-cognitiva, área socio-comunicativa y área de la autonomía o de socialización tras la aplicación del programa. Los resultados muestran diferencias entre ambos grupos en tres de las cuatro áreas de evaluación, en concreto en el área perceptivo-cognitiva, ($t = 3,26$; $p < 0,05$; $d = 0,95$), lenguaje ($t = 3,54$; $p < 0,05$; $d = 0,98$) y autonomía/socialización ($t = 4,90$; $p < 0,01$; $d = 0,81$). Se discuten los resultados obtenidos y se plantean limitaciones de este estudio y perspectivas futuras para investigadores y profesionales que trabajan con niños de 0 a 6 años con síndrome de Down.

Palabras clave:

Atención Temprana, entrenamiento mediado, evaluación, programa de intervención, discapacidad intelectual.

Abstract

This study aims to test whether there are differences in 29 children with Down syndrome (17 boys and 12 girls) aged between 10 and 12 months ($M = 11,58$; $SD = 1,74$), 14 are control, using a training based on the mediation of learning potential and mediated learning experience. The research attempts to quantify the achievements of the two groups (one experimental and one control), in the motor, perceptual-cognitive area, the socio-communicative area and the area of autonomy and socialization. The results show differences between the groups in three of the four areas of assessment, particularly in the area perceptual-cognitive ($t = 3,26$; $p < 0,05$; $d = 0,95$), language ($t = 3,54$, $p < 0,05$, $d = 0,98$) and autonomy/socialization ($t = 4,90$; $p < 0,01$; $d = 0,81$). The results, the limitations of this study and future perspectives for researchers and professionals working with children from 0-6 years with Down's syndrome are discussed.

Keywords

Early Intervention, mediated training, evaluation, intervention program, intellectual disability.

M^a Auxiliadora Robles-Bello

<auxiaziz@yahoo.es>

Asociación Síndrome de Down de Jaén (España)

Para citar:

Robles-Bello, M.A. (2016): "Primeros resultados de la evaluación de un programa de Atención Temprana en síndrome de Down", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 53-65.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.03>>

Fecha de recepción: 17-01-2016

Fecha de aceptación: 31-05-2016



Introducción

La atención temprana (AT) en España ha evolucionado rápidamente en los últimos treinta años gracias a las administraciones públicas, a las asociaciones de padres y madres de niños con discapacidad y a los investigadores y profesionales dedicados a este ámbito (Candel, 2005; Grupo de Atención Temprana-GAT, 2000, 2008a; Quirós, 2009). La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana-GAT (2004) propone tres niveles de actuación en Atención Infantil Temprana: la promoción y prevención primaria dirigida a la población infantil en general; la prevención secundaria, formando parte de los programas sanitarios, educativos y sociales dirigidos a los grupos de riesgo, y la prevención terciaria, interviniendo con niños con trastornos del desarrollo y sus familias. De ahí, que el tipo de población incluida en los programas de AT sea muy heterogéneo (GAT, 2008a; GAT, 2011; Robles-Bello y Sánchez-Teruel, 2011a, 2013; Sánchez-Teruel, 2011).

En España esta atención se materializa en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) que según la GAT (2008b, 2011) son servicios de carácter interdisciplinar destinados a la población comprendida entre cero y seis años que presentan alguna alteración o disfunción en su desarrollo, o riesgo de padecerla. Trabajan en la creación de programas de Atención Temprana en coordinación con centros concertados o subvencionados con la Administración y de manera intrainstitucional entre educación, sanidad y servicios sociales. Su principal función es la de potenciar al máximo las capacidades del niño o la niña para así lograr una adaptación familiar, escolar y social. El equipo profesional que atiende al niño o niña y a la familia, y se coordina con la Administración, es o debe ser interdisciplinar y transdisciplinar (GAT, 2000).

Si nos centramos en la Atención Temprana de una población concreta como es el síndrome de Down (SD) encontramos que según la

Organización Diagnóstica para la Atención Temprana-ODAT, basada en una de las clasificaciones internacionales diagnósticas (Organización Mundial de la Salud-OMS, 1992), este síndrome se clasifica en el Eje 1: Factores Biológicos de Riesgo, 1.a. Prenatal, 1.a.h. cromosomopatías y síndromes dismórficos. Debe ser atendido desde estos programas porque son objeto de tratamiento desde la prevención terciaria los niños con alteraciones o discapacidad documentada, así en este grupo se incluyen a los niños con retrasos, alteraciones o discapacidades de tipo cognitivo, de la movilidad, de la comunicación o sensoriales. Con estos niños se debe iniciar la intervención educativa desde el mismo momento del nacimiento o desde el momento en que se detecta el déficit.

Este síndrome sigue siendo la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común: 1/800 nacimientos vivos para ambos sexos (Robles-Bello y Sánchez-Teruel, 2011b). Sin embargo el número de programas de Atención Temprana diseñados para ellos y con cierto rigor científico es bastante limitado (Candel, 2000). Uno de ellos es el de Candel (2000), aplicado en población heterogénea con discapacidad intelectual (Candel *et al.*, 1985; Hanson, 2004; Clunies-Ross, 1979; Cunningham, 1988; Dmitriev, 1988; Hanson y Schwarz, 1978; Sharav y Shlomo, 1986; Ludlow y Allen, 1979; Dykens y Kasari, 1998; Fidler, 2005), pero que se ha implementado de manera tradicional en el SD a través del documento (Candel, 2002).

Hoy en día no se pone en duda la eficacia general de la AT (Candel, 1998, 2000; Galeote *et al.*, 2012; Flórez, 1991; Gibson y Harris, 1998; Hanson, 2004; Spiker y Hopmann, 1997).

Sin embargo, parece que los datos en niños con discapacidad proceden, generalmente, de estudios con una baja calidad metodológica (Candel, 2000, 2002). De los 57 trabajos revisados por Dunst (1988) sobre programas de AT, sólo el 5% usaban un diseño verdaderamente experimental. Esto nos lleva necesariamente a ser más prudentes a la hora de exagerar los beneficios que produce la

AT, ya que las limitaciones metodológicas reducen la fiabilidad de los datos aportados (Candel, 2000). En líneas generales, elaborar conclusiones tan rotundas, cuando existe una gran heterogeneidad de las muestras examinadas y cuando los autores informan de resultados positivos cuando se intentan enseñar destrezas curriculares específicas, reduce fiabilidad y validez desde el punto de vista científico. Los avances son más limitados en áreas de desarrollo más generales, sobre todo en las esferas cognitivas. Algunos trabajos han confirmado los efectos de la AT como elemento impulsor del progreso motor de los niños con parálisis cerebral y como elemento estimulador del apoyo y aceptación por los padres. Sin embargo, los datos que indican la eficacia de la AT en los niños con minusvalías motoras son escasos, pues se han centrado en examinar los efectos del tratamiento únicamente sobre las distintas variables motoras.

Pese a ello aún faltan investigaciones que valoren la eficacia de determinados programas de AT que se están poniendo en marcha en España en poblaciones específicas con síndrome de Down. Las personas que trabajamos en estos CDIAT entendemos que existen muchos aspectos a mejorar en AT, uno de ellos es la gran variedad de las ofertas en la intervención desde estos programas (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005) que no distingue entre discapacidades o problemáticas diferentes en función de los niños y, aunque en la actualidad hay una corriente importante de estos trabajos en niños prematuros (Piñero *et al.*, 2014) no encontramos trabajos que prueben la eficacia de determinados programas de intervención que se están llevando a cabo con niños con SD en España.

De ahí, que el objetivo de este estudio fuese conocer si los niños y niñas con síndrome de Down sometidos a un programa concreto de atención temprana como es el *Programa para la Estimulación del Desarrollo Infantil-PEDI* de Zulueta y Mollá (PEDI) (2006), presentan diferencias respecto a aquellos otros en los que su intervención en este programa no es sistemática.

Método

• Participantes

La muestra estuvo formada por 29 niños con SD que al comenzar la evaluación contaban con una edad de entre 10 y 12 meses ($M=11,58$; $DT=1,74$). Tras la intervención durante seis meses, sus edades se situaban entre los 16 y 18 meses.

Toda la muestra fue dividida en dos grupos: un grupo denominado experimental (GE de aquí en adelante) formado por 15 niños con síndrome de Down, 8 niños y 7 niñas. El domicilio habitual de estos niños y niñas se encontraba en una ciudad que cuenta con varios centros gratuitos de Atención Infantil Temprana, al que asistían de forma regular (4 o 5 veces por semana). El otro grupo, denominado grupo control (de aquí en adelante GC), estaba compuesto por 14 niños con síndrome de Down. Este grupo estaba constituido por 9 niños y 5 niñas cuyo tratamiento en AT con el PEDI era poco sistemático y tardío debido a la gran distancia entre su domicilio habitual, zona de sierra con carreteras mal comunicadas, y el centro de AT más próximo, que distaba entre 90-100 Km. A esta distancia es necesario añadir el inconveniente de transitar por dichas zonas en período invernal. Todos los niños y niñas participantes en este estudio presentaban en su cariotipo la Trisomía 21, una de las tres formas de expresión del síndrome de Down, y fueron diagnosticados al nacer por el servicio de pediatría de salud pública más cercano a su lugar de residencia.

• Instrumentos

- *Brunet-Lézine Revisado* (Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia, Brunet-Lézine, 1997). Su objetivo es la evaluación del nivel madurativo del niño en las cuatro áreas que explora: control postural/motor, coordinación óculo-motriz (cognición-percepción),

lenguaje/comunicación, sociabilidad/ autonomía. Permite obtener una edad de desarrollo y un cociente de desarrollo global del niño, así como una valoración parcial de la edad de desarrollo y del cociente de desarrollo del niño en cada una de las áreas exploradas. La validez interna de la escala respecto al cociente de desarrollo global sobre niños de 6 meses es de 0,64 y en niños de 12 meses de 0,58. La fiabilidad test-retest de todas las subdimensiones en niños de 6 meses se encuentra entre 0,50 y 0,92 y para la escala global es de 0,89. La fiabilidad test-retest en niños de 12 meses se encuentra entre 0,79 y 0,81 y para la puntuación global es de 0,81. Esta prueba es aplicable entre los 0 y los 30 meses de edad.

- *Programa para la Estimulación del Desarrollo Infantil-PEDI* de Zulueta y Mollá (2006): Este programa para la estimulación del desarrollo es aplicable desde los 0 hasta los 4 años y presenta, ordenadas evolutivamente en un inventario, las principales adquisiciones del desarrollo del niño a lo largo de sus primeros años. El programa diseñado por estos autores incluye: inventario del desarrollo, fichas de estimulación en las áreas motora, perceptivo-cognoscitiva, de lenguaje y social, y material didáctico. La información obtenida en la anamnesis, junto con la derivada de la aplicación de las pruebas y escalas de desarrollo constituye la base para la programación y puesta en marcha de los objetivos de intervención. Esta propuesta consiste en atender dentro del programa las necesidades de aprendizaje en las que el niño presenta los mayores déficits. Por tanto, en el PEDI se contempla la necesidad de establecer un programa individual con cada sujeto, ajustado a su edad, nivel y necesidades del niño dirigido a potenciar las áreas cognitiva, motora, autonomía y de comunicación. Asimismo, enfatiza la participación activa de la familia durante todo el proceso de intervención. Las sesiones son impartidas individualmente con una duración de 45

minutos y llevadas con recursos variados y metodología adecuada a cada niño. El Anexo 1 presenta un extracto de algunas actividades recomendadas en el PEDI.

• Diseño

El diseño seguido en este estudio ha sido cuasi-experimental con un grupo de niños elegido según su diagnóstico (presentar en su cariotipo trisomía 21-síndrome de Down), y edad (entre los 10 y 12 meses de edad al inicio del estudio). Los dos grupos definidos en esta investigación (GE y GC) se establecieron por la asistencia o no del niño a un centro de AT de forma regular y continuada. Los datos obtenidos se analizaron con el paquete estadístico SPSS 19,0. Los análisis consistieron en un contraste de medias relacionadas a través a la prueba T dirigida a conocer las posibles diferencias existentes en la fase pre-test y post-test de las cuatro áreas evaluadas, así como la medición del tamaño del efecto en caso de existir dichas diferencias. Debido a las implicaciones éticas de la investigación, no es posible asignar de manera aleatoria a los niños a un grupo o a otro sino que se hace en función de un hecho muy concreto que es su zona de origen, ello no debe invalidar el estudio ya que tradicionalmente es conocido que las características del síndrome en cuestión no dependen de su zona de origen sino del síndrome en sí mismo (Pueschel, 1988a, 1988b, 1995, 2002).

• Procedimiento

Los niños y niñas del GE se incluyeron como participantes cuando fueron derivados al CDIAT. Se contactó con los padres de los niños en la consulta de acogida (primera consulta) de una asociación de SD y en ese momento los padres decidían su participación o no en el estudio. En la primera consulta de acogida se confirmaba con los padres que los niños y niñas no hubiesen participado antes en algún otro tipo de programa de atención infantil temprana. En función del lugar de residencia de los niños y de la regularidad de asistencia al CDIAT fueron

asignados a cada uno de los grupos (GE o GC). Una vez obtenido el consentimiento de los padres se pasó a realizar la evaluación.

El esquema general de actuación con cada niño del GE participante en el estudio es la siguiente:

En primer lugar se evaluó (evaluación pre-test) cada niño y niña con la Escala de Desarrollo Brunet-Lézine (1997). Posteriormente se aplicó un tratamiento, el PEDI de Zulueta y Mollá (2006) y se valoraron los objetivos en las diferentes áreas (motora, perceptivo-cognitiva, lenguaje y social/autonomía) según las necesidades identificadas en los niños en la evaluación pre y las condiciones establecidas en el PEDI. Esta intervención se mantuvo durante 6 meses. Tras este periodo, se volvió a evaluar (evaluación post-test) a través de la Escala de Desarrollo de Brunet-Lézine (1997) contabilizando los objetivos conseguidos tras la aplicación del programa PEDI de Zulueta y Mollá (2006). La secuencia seguida con los niños participantes en el GC es la misma a la descrita con la excepción de que no existe intervención a través del PEDI. Todas las sesiones de evaluación (GE y GC) y las sesiones de intervención (solo GE) se realizaron de forma individualizada por psicólogos expertos en el PEDI que llevan trabajando en su aplicación más de cinco años.

Resultados

En primer lugar, se comprobó que no existían diferencias entre los dos grupos de sujetos que componen la muestra en relación con la edad y sexo. El hecho de que no existiese relación entre los grupos en edad ($F_{(1,28)} = 0,435$; $p = 0,616$) y sexo ($RV_{(2)} = 4,038$; $p = 0,133$) muestra que la distribución es homogénea en estas variables en los dos grupos.

El primer objetivo consistió en comprobar si hay diferencias en la ejecución de los niños que componen el grupo experimental entre las condiciones de pre-test y post-test en las áreas intervenidas. Los resultados (tabla 1) muestran que existen diferencias significativas entre los resultados de las evaluaciones pre-test y post-test en tres de las áreas intervenidas, concretamente: perceptivo-cognitiva, ($t = 3,26$; $p < 0,05$), lenguaje ($t = 3,54$; $p < 0,05$) y autonomía/ socialización ($t = 4,90$; $p < 0,01$). En todos los casos, el nivel de ejecución en el nivel post-test es superior al nivel de ejecución mostrado en el nivel pre-test. Los resultados en relación con la cuarta área intervenida, el área motora, a pesar de que existen diferencias éstas no alcanzan el nivel de significación estadística.

Tabla 1. Resultados evaluación pre-post intervención en el grupo experimental

Áreas	Grupo Experimental			
	PRE M(DT)	POST M(DT)	t	Sig.
Motora	4.80(2.03)	5.20(3.02)	4.02	.65ns
Perceptivo-cognitiva	1.45(1.15)	8.69(3.84)	3.26	.03*
Lenguaje	.41(.62)	6(5.45)	3.54	.02*
Social/Auto	.30(.50)	3.94(1.97)	4.90	.00**

*Diferencias significativas ($p < 0,05$); **Diferencias muy significativas ($p < 0,01$); Diferencias no significativas ($p = ns$)

Fuente: elaboración propia.

Los resultados para el grupo Control (tabla 2) muestran que no existen diferencias significativas en el nivel de ejecución mostrada por los niños entre la evaluación previa y la evaluación realizada a los 6 meses, en ninguna de las áreas examinadas.

Respecto a la existencia de diferencias entre los resultados pre y post en ambos grupos

(tabla 3), parece que se detecta un importante desarrollo en el grupo experimental respecto al grupo control fundamentalmente en las áreas perceptivo-cognitiva, lenguaje y social/autonomía debido a la aplicación del tratamiento en el grupo experimental respecto al grupo control. Existe ganancia en todas las áreas, siendo más evidente en el área de la socialización y en la del lenguaje.

Tabla 2. Resultados evaluación momento 1 y 2 en el grupo control (no hay intervención)

Áreas	Grupo Control			
	Evaluación momento 1 M (DT)	Evaluación momento 2 M (DT)	t	Sig.
Motora	4.4 (3.2)	4.22 (2.24)	1.02	.65ns
Perceptivo-cognitiva	1.93 (2.77)	2.20 (2.14)	1.26	.30ns
Lenguaje	.21 (.31)	.47 (.12)	.37	.19ns
Social/Auto	.49 (.68)	.60 (1.18)	.90	.20ns

*Diferencias significativas ($p < .05$); **Diferencias muy significativas ($p < .01$); Diferencias no significativas ($p = ns$)

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Resultados grupo experimental y control y diferencias entre ambos grupos pre-post

Áreas	Grupo Experimental		Grupo Control		Diferencia pre-1 (ambos grupos)		Diferencia post-2 (ambos grupos)		Potencia del efecto post-test
	PRE M(DT)	POST M(DT)	Evaluación momento 1 M(DT)	Evaluación momento 2 M(DT)	t	Sig.	t	Sig.	d de Cohen
Motora	3.80(2.03)	5.20(3.02)	4.4(3.2)	4.22(2.24)	2.35	.23ns	1.23	.06ns	.39
Perceptivo-cognitiva	1.45(1.15)	8.69(3.84)	1.93(2.77)	2.20(2.14)	1.45	.90ns	1.97	.00**	.95
Lenguaje	.41(.62)	6(5.45)	.21(.31)	.47(.12)	.89	.50ns	3.12	.00**	.98
Social/Auto	.30(.50)	3.94(1.97)	.49(.68)	.60(1.18)	.23	.65ns	.42	.02*	.81

*Diferencias significativas ($p < .05$); **Diferencias muy significativas ($p < .01$); Diferencias no significativas ($p = ns$)

Fuente: elaboración propia.

Discusión

Este estudio tenía como objetivo principal valorar la eficacia de un programa de AT, el PEDI, en niños que presentan Síndrome de Down y cuyas edades se sitúan en fechas próximas al comienzo de la intervención entre los 10 y los 12 meses de edad. De forma más específica, este estudio examina las ganancias en cuatro áreas intervenidas, (motora, perceptivo-cognitiva, lenguaje y social/autonomía). Los resultados muestran que existen ganancias en todas esas áreas tras la intervención a través del PEDI y es mantenida durante 6 meses. Esas ganancias alcanzan el nivel de significación estadística en tres de las cuatro áreas intervenidas, específicamente las áreas perceptivo-cognitiva, lenguaje y social/autonomía. En estas áreas, la mejora en la ejecución asociada a la intervención es especialmente relevante en el área social, donde los niños adquieren tras la intervención el mayor número de objetivos planteados inicialmente.

La ausencia de una mejora significativa en la ejecución en el área motora puede estar asociada a una de las características fenotípicas que tradicionalmente aparecen en los niños con SD, la hipotonía (Bull, 2011; National Down Syndrome Society, 2012). Sin embargo, en los estudios tradicionales de Gibson y Harris (1998) los mayores beneficios se encontraban en la motricidad fina, autoayuda y los peores resultados se daban en las áreas de lenguaje, cognitiva y motricidad gruesa. En cualquier caso, este estado hipotónico nos sugiere que puede ser necesario reforzar la intervención en el área motora en el plan de intervención desarrollado a través del PEDI.

Tal y como lo han planteado algunos autores (Iacono *et al.*, 2010) respecto a las diferencias obtenidas en el área social, están muy relacionadas con la ganancia que se ha obtenido también en el área del lenguaje, ya que al mejorar la comunicación en un niño con SD también es probable que mejore la socialización. Especialmente interesante es el hecho de que

existen diferencias entre el grupo experimental y control que parecen ser debidas al tratamiento implementado y que seguramente no son consecuencia del paso del tiempo o de la edad ya que esas diferencias se mantienen en el segundo momento de medida entre ambos grupos a favor del grupo experimental, con excepción del área motora, la cual parece ser la única área que avanza independientemente del tratamiento con la PEDI.

Igualmente, resulta interesante que los efectos de la intervención se mantengan seis meses después ya que siguen existiendo diferencias entre el GE y el GC en el segundo momento de la intervención, lo cual es contrario a los datos tradicionales de Gibson y Harris (1998) que indicaban que la intervención temprana era eficaz a corto plazo, con una tendencia a que los beneficios logrados decaigan con el tiempo hasta los niveles de los niños con SD del grupo control, o los niveles de los niños con SD que evolucionaron espontáneamente.

La escasa muestra utilizada nos lleva a plantear los resultados de este estudio como un estudio piloto sobre la efectividad de un programa de intervención con niños con SD más que como un programa que es efectivo en todos los niños con esta discapacidad. Investigaciones futuras podrían implementar este programa en una muestra más amplia de niños y niñas ya que la AT se dirige a un amplio rango de edades (0-6 años) y este estudio se ha dirigido hacia niños de muy corta edad, entre los 10-12 meses de edad. De ahí que una de las limitaciones de este estudio sea comprobar la eficacia del programa PEDI en niños tan pequeños. Sería interesante realizar este estudio en niños cuyo rango de edad sea más amplio, pero resulta muy interesante comprobar la eficacia de este tipo de tratamientos en un rango de edad especialmente susceptible a la estimulación en los niños pequeños.

En el futuro, se hace necesaria la implementación de programas de intervención en diversas edades en niños y niñas con la misma discapacidad, para obtener resultados con mayor valor clínico dentro del rango de edad de la AT en España (0-6 años).

Asimismo, y dado el formato de evaluación en los momentos pre y post de este estudio cuasi-experimental, se podría considerar que la intervención materna o paterna puede haber alterado los resultados en relación con el nivel de ejecución de los niños. Pese a eso, los datos obtenidos en el Grupo Control y donde se aplica el mismo protocolo de evaluación no sugieren cambios significativos entre ambos momentos de la evaluación, por lo que podríamos considerar que esa posible intervención paterna en los resultados haya sido controlada.

A pesar de que el síndrome de Down es la población con discapacidad más estudiada a nivel internacional (Bull, 2011; National Down Syndrome Society, 2012) y que participa en los programas de Atención Temprana desde finales de los años 90 debido a su alta incidencia,

a que es detectado muy tempranamente y a que es etiológicamente homogéneo (Wishart, 2002), la realización de este trabajo ha podido hacer reflexionar sobre qué programa o programas de intervención son los más adecuados para este tipo de discapacidad intelectual en España (GAT, 2011). Además, se ha observado que no existen muchas investigaciones españolas que comparen la efectividad de programas tradicionales en contrapartida con otros programas de entrenamiento más innovadores en SD (Candel, 1993, 1998; Robles-Bello y Sánchez-Teruel, 2013). Futuras investigaciones podrían ir en esta línea para ofrecer a las administraciones competentes y a los profesionales de la Atención Temprana programas de intervención basados en la evidencia y contextualizados según la discapacidad que presente el niño o la niña.

Anexo 1

Ejemplo de implementación del PEDI (Zulueta y Mollá, 2006) en las cuatro áreas de intervención. Fuente: Zulueta y Mollá (2006).

• Área motora:

- Supina: pasar de la posición de costado a boca arriba; mantenerse en posición simétrica; pasar a la posición de costado; mantener los pies en alto para jugar con ellos; cogerse los pies; apoyar los pies y empujarse hacia atrás; voltear para conseguir algo; llevarse los pies a la boca; moverse en un círculo de 360°.
- Prona: pasar el brazo por delante; levantar la cabeza 45° y girarla a uno y otro lado; mantener la cabeza levantada 90°, apoyado en los antebrazos; mover la cabeza arriba, abajo y a los lados; apoyarse en las manos, teniendo los brazos extendidos; pasar a boca arriba; girar en círculo; mantenerse de rodillas, sentado sobre sus talones con mínima ayuda; reptar; situarse en posición de gateo, balancearse y elevar un brazo; gatear; pasar a sentado; pasar de la posición de gateo a ponerse de pie con apoyo; gatear sobrepasando obstáculos.
- Sedestación: mantener la cabeza al elevarle de los brazos; controlar la cabeza en cualquier posición; mantenerse sentado con apoyo y recuperar la posición al desequilibrarse; ayudar activamente al sentarle; mantenerse sentado con apoyo de las dos manos; extender los brazos para protegerse de la caída; mantenerse sentados sin ayuda un minuto; apoyar las manos lateralmente para evitar las caídas; pasar de sentado a de pie, con poca ayuda; pasar a boca abajo; mantenerse sentado sin perder el equilibrio; sentarse con ayuda de un soporte; pasar a la posición de gateo; pasar de boca arriba a estar sentado sin ayuda.

- Posición de pie: sostener parte de su peso; hacer movimientos de flexión-extensión de piernas; mantenerse de pie, cogiéndose a las manos de un adulto un minuto; dar algunos pasos con ayuda; mantenerse de pie, apoyado en un mueble; levantar un pie y bajarlo de nuevo, estando apoyado a un apoyo externo; andar apoyado en los muebles; sentarse, desde la posición de pie; andar llevándole de dos manos; agacharse a coger algo, estando de pie con apoyo; mantenerse de pie sin ningún apoyo un minuto; andar de una mano; dar tres o cuatro pasos solo.

• Área perceptivo-cognitiva:

- Visión: fijar la mirada en personas y objetos; seguir trayectorias horizontales de personas y objetos; seguir los desplazamientos de una persona situada a un metro; mirar alternativamente dos objetos; mirarse las manos; seguir trayectorias verticales y circulares; mirar hacia atrás; volver los ojos para mirar un objeto que aparece lateralmente; mirar el objeto que sostiene; fijar la mirada en un objeto pequeño; seguir los desplazamientos de una persona por una habitación; sostener un objeto mientras mira otro; seguir todo tipo de trayectorias con objetos pequeños; observar sus pies al moverlos; seguir movimientos rápidos de personas y objetos.
- Audición: reaccionar a un sonido moviendo las piernas y/o los brazos; localizar sonidos laterales; localizar sonidos por debajo de su cabeza; localizar sonidos por encima de su cabeza; hacer sonar los objetos que sostiene; localizar sonidos en cualquier dirección; producir sonidos con instrumentos.
- Miembros superiores: llevarse las manos al rostro y a la boca; abrir las manos frecuentemente; coger al contacto; llevarse

objetos a la boca; cogerse las manos y jugar con ellas; tocar objetos; coger objetos; coger objetos de la mesa con movimientos de barrido; individualizar sus brazos; golpear objetos verticalmente; pasarse los objetos de mano; coger objetos de la mesa con movimientos desde el codo; coger con oposición del pulgar; golpear dos objetos horizontalmente; coger un tercer objeto soltando uno de los que tenga; lanzar objetos voluntariamente; coger objetos con los dedos índice y pulgar; explorar con el dedo índice.

- Sacar-meter: sacar objetos de recipientes; meter objetos en recipientes; sacar aros de soportes; meter aros en soportes.
- Permanencia del objeto: encontrar objetos caídos; quitarse pantallas de su cara; encontrar un juguete oculto por una pantalla; anticipar los movimientos de objetos y personas.
- Uso de medios: utilizar un soporte fijo para obtener un objeto; utilizar un cordón para obtener un objeto.
- Imitación: imitar gestos en juegos y canciones sencillas; realizar gestos, sin verlos previamente, en juegos y canciones sencillas.

• **Área del lenguaje:**

- Lenguaje comprensivo: responder a su propio nombre; responder al “no”;

comprender palabras asociadas a situaciones cotidianas; localizar por su nombre a personas y objetos familiares; utilizar de forma simbólica y funcional objetos familiares.

- Lenguaje expresivo: emitir sonidos indiferenciados; balbucear sonidos silábicos en cadena y cortados; Seguir los turnos en la emisión de sonidos; emitir sonidos referidos a objetos o acciones; expresar deseos con gestos; decir una palabra con significado.

• **Área social:**

- Alimentación: succionar regularmente; utilizar los labios para vaciar la cuchara; tomar semisólidos con la cuchara; sujetar el biberón con las manos; movimientos verticales de masticación; beber de un vaso sin atragantarse; masticar alimentos; comer con los dedos; control de babeo
- Conductas interactivas: reconocer y reaccionar a estímulos emocionales; sonrisa social; reírse a carcajadas; reconocer las caras familiares; vocalizar cuando se le cuida; anticipar situaciones; tender los brazos al adulto al pedirselo; jugar con el espejo; extender los brazos para que lo cojan; demostrar miedo ante una persona extraña; jugar él solo un momento.

Referencias bibliográficas

- Bull, M.J. (2011): "Committee on Genetics. Health supervision for children with Down syndrome". *Pediatrics*, 128: 393-406.
- Candel, I. (2005): "Elaboración de un programa de atención temprana". *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 7: 151-192.
- Candel, I. (2002): "Programa de Atención Temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo", en Candel, I. (ed.): *Atención Temprana. Situación actual y perspectivas de futuro*. Madrid: CEPE.
- Candel, I. (2000): *Atención Temprana: Eficacia de los programas de atención temprana en niños con síndrome de Down. Apuntes sobre la eficacia de los programas de AT. Investigación en niños con síndrome de Down*, Madrid: Federación Española de Síndrome de Down.
- Candel, I. (1998): *Atención temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*, Madrid: Federación Española del Síndrome de Down.
- Candel, I. (1993): *Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*, Madrid: CEPE.
- Candel, I. et al. (1985): *Una experiencia de estimulación temprana en niños con síndrome de Down* (en línea). <<http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=219>>, acceso 27 de septiembre de 2013.
- Clunies-Ross, G.G. (1979): "Accelerating the development of Down's Syndrome infants and Young children". *Journal of Special Education*, 13: 169-177.
- Cunningham, C.C. (1988): "Intervención temprana: algunos resultados del estudio del grupo síndrome de Down en Manchester", en Flórez, J. y Troncoso, M.V. (eds.): *Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar*. Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Dmitriev, V. (1988): "Cognition and the acceleration and maintenance of developmental gains among children with Down syndrome: Longitudinal data". *Down's Syndrome*, 11: 6-11.
- Dunst, C.J. (1998). "Sensorimotor development and developmental disabilities", en Burack, J.A. et al. (eds.): *Handbook of Mental Retardation and Development*. New York: Cambridge University Press.
- Dunst, C.J. (1990): "Sensorimotor development of infants with Down syndrome", en Cicchetti, D. y Beeghley, M. (eds.): *Down Syndrome. The Developmental Perspective*. New York: Cambridge University Press.
- Dykens, E.M. y Kasari, C. (1998): "Problemas de conducta en muchachos con síndrome de Down, síndrome de Prader-Willi y retraso intelectual inespecífico". *Revista Síndrome de Down*, 15: 17-23.
- European Agency for Development in Special Needs Education (2005): *Atención Temprana. Análisis de las situaciones en Europa. Aspectos clave y recomendaciones. Informe Resumen* (en línea). <https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_es.pdf>, acceso 8 de junio de 2016.
- Fidler, D.J. (2005): "The Emerging Down Syndrome Behavioural Phenotype in Early Childhood Implications for Practice", en Candel, I. (2010): *Atención Temprana en niños con Síndrome de Down*. Madrid: Federación Española de Síndrome de Down.
- Flórez, J. (1991): "La realidad biológica del síndrome de Down", en Flórez, J. y Troncoso, M.V. (dir.): *Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar*. Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Galeote, M. et al. (2012): *Atención conjunta y desarrollo del vocabulario en niños con síndrome de Down*, en AELFA (ed.): *Comunicación presentada en el XVIII Congreso*

- Internacional de la Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología. Madrid: Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología.
- GAT (2011): *La realidad actual de la Atención Temprana en España*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2008a): *La realidad de la Atención Temprana en España*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2008b): *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana. Manual de Instrucciones*, Madrid Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2004): *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana. Manual de Instrucciones*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2000): *Libro Blanco de la Atención Temprana*, Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Gibson, D. y Harris, A. (1988): "Aggregated early intervention effects for Down's syndrome persons: patterning and longevity of benefits". *Journal of Mental Deficiency Research*, 32: 1-17.
- Hanson, M.J. (2004): "Veinticinco años de Intervención Temprana. Un seguimiento de niños con síndrome de Down y sus familias". *Revista Síndrome de Down* 21: 42-53.
- Hanson, M.J. y Schwarz, R.H. (1978): "Results of a longitudinal intervention program for Down's Syndrome infants and their families". *Education and Training of Mentally Retarded*, 4: 403- 407.
- Iacono, T. et al. (2010): "Relationships amongst age, language and related skills in adults with Down syndrome". *Research in Developmental Disabilities*, 31: 568-576.
- Ludlow, J.R. y Allen, L.M. (1979): "The effect of early intervention and pre-school stimulus on the development of the Down's syndrome child". *Journal of Mental Deficiency Research*, 23: 29-44.
- National Down Syndrome Society (2012): *Down syndrome clinics and health care providers database* (en línea). <<http://www.ndss.org/Resources/Health-Care/Health-Care-Providers/>>, acceso 27 de septiembre de 2013.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (1992): *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas relacionados con la Salud-CIE-10*, Madrid: Mediator.
- Piñero, J. et al. (2014): *Atención Temprana en el Ámbito Hospitalario*, Madrid: Pirámide.
- Pueschel, S.M. (2002): *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para padres*, Barcelona: Editorial Masson.
- Pueschel, S.M. (1995): "Características físicas de las personas con síndrome de Down", en Perera, J. (dir.). *Síndrome de Down. Aspectos específicos*. Barcelona: Masson.
- Pueschel, S.M. (1988a): *Psysical characteristics, chromosome análisis, and treatment approaches in Down syndrome*, Boston: College-hill Press/ Little, Brown&Co.
- Pueschel S.M. (1988b): "Visual and auditory processing in children with Sown Syndrome", en Nadel, L. (ed.): *The Psychobiology of Down Syndrome*. Cambridge: The MIT press.
- Quirós, V. (2009): "Nuevo modelo para la atención temprana en Andalucía: directrices y desafíos". *Revista Iberoamericana de Educación*, 48: 1-8.
- Robles-Bello, M.A. y Sánchez-Teruel, D. (2013): "Atención Infantil Temprana en España". *Papeles del Psicólogo*, 34 (2): 132-143.
- Robles-Bello, M.A. y Sánchez-Teruel, D. (coord.) (2011a): *Evaluación e Intervención en Atención Infantil Temprana: Hallazgos recientes y casos prácticos*, Jaén: Publicaciones de la Universidad de Jaén.
- Robles-Bello, M.A. y Sánchez-Teruel, D. (2011b): *¿Qué es el síndrome de Down? Actualización en Síndrome de Down: Creer para ver*, Jaén: Fortalezas Editorial.
- Sánchez-Teruel, D. (2011): "Las enfermedades raras en niños de 0-6 años: una aproximación clínica", en Robles-Bello, M.A. y Sánchez-Teruel, D. (coord.): *Evaluación e Intervención en Atención Infantil Temprana: Hallazgos*

recientes y casos prácticos. Jaén: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Jaén.

- Sharav, T. y Shlomo, L. (1986): "Stimulation of infants with Down Síndrome: Long-term effects". *Mental Retardation*, 24: 81-86.
- Spiker, D. y Hopmann, M.R. (1997): "The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome", en Guralnick, M.J. (ed.): *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Wishart, J. (2002): "Learning in young children with Down syndrome: Public perceptions, empirical evidence", en Cuskelly, M. *et al.* (eds.): *Down syndrome across the life span*. London: Whurr Publishers.
- Zulueta, M.I. y Mollá, M.T. (2006): *Programa para la estimulación del desarrollo infantil*, Madrid: Cepe.

Transición en la concepción de la viabilidad de prematuros extremos: análisis sociodiscursivo

A shift within the notion of extreme prematurity viability: a social discursive analysis

Resumen

El objetivo de este trabajo es mostrar cómo en nuestro país se está transitando hacia una nueva concepción de la viabilidad de la prematuridad extrema (recién nacidos con menos de 28 semanas de gestación), caracterizarla y contextualizarla.

Para ello, se utilizan datos procedentes de una investigación (P.N. I+D+i, CSO2011-24294) que ha obtenido resultados válidos sobre el desarrollo de 1.200 nacidos con 1.500 gramos o menos al nacer, mediante encuesta poblacional multimétodo, y producido cuatro grupos de discusión y 25 entrevistas abiertas con agentes cualificados. Se recogen aquí los resultados del análisis sociodiscursivo del material cualitativo centrado en esta cuestión y del estudio de diversos documentos sobre viabilidad en la prematuridad extrema.

En cuanto a los resultados, en España se viene transitando de manera más práctica que consciente desde una concepción reduccionista de la prematuridad extrema, ligada al normativismo de la bioética y al aislamiento del recién nacido, a una mirada más ensamblada, compleja y heterogénea, acorde con la vigente renovación de la cultura, la práctica y la política biosanitaria en nuestro país.

Palabras clave:

Viabilidad; prematuridad extrema; toma de decisiones clínicas; limitación del esfuerzo terapéutico; problemas bioéticos.

Abstract

The aim of this paper is to show that in Spain there is a shift to a new notion of viability of extreme prematurity (babies born with less than 28 weeks of gestation) as well as its features and contexts.

The results from a national research project (P.N. I+D+i CSO2011-24294,) that implemented a survey on 1200 newborn with ≤ 1500 g., as well as four discussion groups and 25 in-depth interviews with involved agents. This paper summarizes the main results of the socio discursive analysis of the qualitative material as well as analysis of several documents on the viability of extreme prematurity.

With regards to the results there seems to be an ongoing transition, more practical than conscious, from a reductionist notion of extreme prematurity viability, linked to a bioethical normative thinking and the newborn isolation, to a more assembled, complex and heterogeneous point of view. The transition is lead by a practical rather than a conscious approach.

This new notion of viability is an integral part of the ongoing renewal in the bio-sanitary culture, practice and politics in Spain.

Keywords

Viability; extreme prematurity; clinical decision-making; withdrawing treatment; bioethical issues.

Fernando J. García Selgas

<fgselgas@cps.ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid

Concepción Gómez Esteban

<conchagomez@cps.ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid

Belén Sáenz-Rico de Santiago

<bsaenzri@edu.ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid

Para citar:

García, F.J. *et al.* (2016): "Transición en la concepción de la viabilidad de prematuros extremos: análisis sociodiscursivo", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 67-81.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.04>>

Fecha de recepción: 19-02-2016

Fecha de aceptación: 06-06-2016



A José García Hortelano y a Jesús Pérez Rodríguez,
grandes pediatras y hombres de bien.

Introducción

El parto prematuro es actualmente uno de los principales problemas de salud. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015), se estima que cada año nacen unos 15 millones de niños antes de que se cumplan las 37 semanas de gestación, una cifra que va en aumento. Aunque más del 60 % de los nacimientos prematuros se producen en África y Asia meridional, el parto pretérmino y sus consecuencias constituyen un verdadero problema mundial porque las complicaciones relacionadas con la prematuridad son la principal causa de defunción en los niños menores de cinco años y provocaron en 2013 cerca de un millón de muertes, si bien las tasas de supervivencia presentan notables disparidades entre los distintos países del mundo (OMS, 2015)¹.

En el caso de España, en los últimos años el porcentaje de nacimientos prematuros representaría en torno al 6,5 % del total de alumbramientos según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), cifra que los indicadores del Sistema Nacional de Salud (SNS) elevan en más de un punto, dado que estos organismos públicos operan de manera diferente a la hora de establecer el número de partos pretérmino que se producen en nuestro país. Si atendemos a los datos relativos a los prematuros extremos, estos representarían algo menos del 0,3 % del total de nacidos cada año.

Muchos de los bebés que nacen prematuramente y sobreviven sufren algún tipo de discapacidad de por vida, derivada principalmente de la inmadurez orgánica que presentan. Las

principales discapacidades que puede desarrollar este colectivo están relacionadas con el aprendizaje, la comunicación, la movilidad y los problemas de tipo visual y auditivo, lo que se produce en mayor medida en los recién nacidos a los que nos referiremos en este artículo: los bebés “prematuros extremos”, esto es, nacidos con una edad gestacional (EG) de <28 semanas, y especialmente aquellos que nacen entre la semana 22 y 26 de gestación. Por ello, “la disminución de la mortalidad sin aumentar la morbilidad y sus secuelas constituye uno de los retos más importantes de la medicina perinatal, sobre todo en el grupo de menor edad gestacional” (García-Muñoz *et al.*, 2014) y es crucial que todos los niños nacidos muy prematuramente tengan un adecuado seguimiento sociosanitario y educativo, que permita minimizar las eventuales secuelas que pudieran padecer (Gómez, 2014; Gómez *et al.*, 2014).

En buena medida la cuestión de la viabilidad en la prematuridad extrema (VPE), esto es, establecer límites, criterios y procedimientos de gestión de supervivencia de estos neonatos, y sobre todo de los nacidos entre la semana 22 y 26 de EG, es una de las principales maneras de responder a ese reto de la medicina perinatal. La VPE ha sido siempre una cuestión compleja, debido a las responsabilidades que involucra, las fuertes emociones que moviliza y la diversidad de factores que pueden intervenir en ella. Pero a lo largo de los últimos decenios se ha ido haciendo más compleja al involucrar a más agentes (comités de ética, psicólogos, asociaciones de padres, etc.), por los rápidos desarrollos de la biotecnología (ecografías, catéteres epicutáneos, surfactante, resonancias magnéticas del cerebro, etc.) y los acelerados cambios socioculturales que se han ido produciendo durante este tiempo (importancia creciente de las asociaciones de afectados, medidas diversas de humanización, implantación del modelo de cuidados centrados en la familia, etc.).

La rapidez y profundidad de estos cambios han hecho que resulte difícil racionalizarlos, expresarlos discursivamente o mantenerlos en una relación coherente con el marco normativo (moral y legal) en el que necesariamente se

1. En los 184 países estudiados por la OMS (2015), la tasa de nacimientos prematuros supone entre el 5 % y el 18 % de los recién nacidos, siendo en los países de ingresos bajos una media del 12 % frente al 9 % en los países de ingresos más altos.

integran. A esa dificultad han contribuido el que la determinación de la VPE sea uno de los elementos claves en un tema tan polémico como el aborto (Cabero, 2009: 67) y el que constituya un caso ejemplar del modo en que hoy se ejerce el poder en las sociedades democráticas, como biopoder. Efectivamente, una vez que el poder se concibe no solo como represión o control, sino también como potenciación y capacitación y que entendemos que los conflictos de intereses por redefinir los mapas de (im)posibilidades son los que hoy definen las cuestiones políticas en las democracias (Mouffe, 1999), podemos aceptar la tesis de que actualmente el ejercicio del poder en los países desarrollados no gira tanto en torno a “hacer morir” o “dejar vivir”, a la muerte, como sucedía hasta el siglo XIX, cuanto en torno a “hacer vivir” o “dejar morir”, a administrar la vida (Foucault, 1976), en la que la perinatal es un caso paradigmático (Weir, 2006).

Sea por la razón que sea el caso es que, como constatamos con este trabajo, las rápidas transformaciones en las prácticas biosanitarias referidas a la VPE han pasado de afrontarla inicialmente como una cuestión de pronóstico (estocástico) clínico a la que, en algunos casos, se añaden algunas consideraciones de tipo ético (esto es, afrontarla desde un planteamiento bioético), a admitir su complejidad y multidimensionalidad y empezar a dar voz y agencia a padres, personal de enfermería y comunidad social (recursos, educación, etc.), en lo que sería un planteamiento bio-político².

2. Entendemos por planteamiento bioético el que asume que la incertidumbre de determinadas decisiones clínicas se resuelve sobre la base de un diagnóstico y un pronóstico (en este caso respecto a la VPE) que se complementan con una reflexión ética que, regida por el respeto a la dignidad de las personas (bebés, sanitarios, familiares, etc.), intenta armonizarlos con los valores hegemónicos implicados (vida del bebé, no-maleficencia, justicia, no-discriminación, etc.). Es un planteamiento visible en Aguayo *et al.* (2011: 9-13 y 77-80) o en Moreno (2015: 247).

Planteamiento biopolítico sería aquel que, en lugar de aislar la situación del prematuro, la ve inserta en una multiplicidad de espacios biosociales, empezando por la madre y llegando a las políticas reproductivas del Estado. No parte de una separación radical entre lo biológico o natural y lo sociopolítico o cultural, de modo que el establecimiento de lo posible o imposible en la vida (en este caso del bebé prematuro), la especificación de qué vidas son socialmente valiosas y la disputa por

Sin embargo, y a pesar de que este nuevo y más complejo planteamiento se va consolidando en el día a día de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) de nuestro país, en muchos estudios y propuestas de protocolos referidos a la atención y seguimiento de la VPE da la impresión de que cuesta mucho ponerlo en palabras y en valor. Por ello, el objetivo de este artículo es mostrar, a partir del análisis de los discursos de los principales agentes implicados en esta cuestión y del estudio de diversos documentos de referencia, la emergencia práctica de esta nueva concepción de la VPE y cuáles son sus rasgos más importantes, así como su conexión con la vigente recomposición de la realidad biosanitaria.

Metodología

El material empírico sobre el que se sustenta este trabajo procede de un proyecto financiado por el Plan Nacional de I+D+i (ref. CSO2011-24294), centrado en los nacidos con ≤ 1500 g. entre 1993 y 2011 en España, cuyos objetivos eran identificar los principales problemas biopsicosociales que presenta esta población y mostrar la relación de estos problemas con las características y prácticas familiares y con los cambios producidos durante ese período en el tratamiento sociosanitario de estos menores³.

establecer unos valores u otros como hegemónicos vendrían a constituir las políticas de la vida o bio-políticas en las que se encuentran inextricablemente enredadas prácticas tecnocientíficas, estrategias de poder y formas de (auto)producción de sujetos ‘saludables’, ‘autónomos’, etc. (Lemke, 2011: 1-2 y 118-223; Rabinow y Rose, 2006: 197-198). Esta distinción es más bien una distinción analítica, para marcar dos puntos distintos y distantes del desplazamiento habido en las prácticas biomédicas involucradas en la VPE. Es posible, por ello, que en determinados casos se aproximen o incluso se expresen en un mismo documento, por ejemplo, la concepción biopolítica parece asomarse tímidamente tras las consideraciones de Aguayo *et al.* (2011: 112-113) sobre la atención centrada en la familia.

3. Este proyecto obtuvo desde sus inicios el apoyo de tres entes promotores observadores (EPOs): la Sociedad Española de Neonatología, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y la Asociación de Padres de Niños Prematuros, que se han implicado activamente a lo largo del

Si bien el estudio de los procesos relacionados con la viabilidad de los prematuros extremos no era un objetivo explícito de este trabajo, esta cuestión surgió en repetidas ocasiones a lo largo del desarrollo del proyecto, especialmente en el trabajo de campo cualitativo, constituyéndose como un tema al que el análisis sociodiscursivo de entrevistas y grupos de discusión debía de atender y que obligaba a explorar otros materiales adicionales.

Para obtener los objetivos planteados se han utilizado diferentes métodos de análisis y técnicas, desde la explotación de fuentes secundarias a la producción de datos cuantitativos y cualitativos. El trabajo de campo ha consistido, por una parte, en la realización de una encuesta a familias que ha recogido datos válidos sobre el desarrollo de 1200 nacidos con ≤ 1500 g. utilizando la tecnología CATI y la tecnología CAWI (el grupo de investigación creó su propio sistema CAWI de encuestas online basado en software de libre distribución). Para el análisis de los datos se utilizó el programa SPSSWIN, versión 19 y, previamente, se reequilibró la muestra a partir de las variables “peso al nacer” y “año de nacimiento”, utilizando los datos proporcionados para este proyecto por el INE. Antes de lanzar la encuesta, se había realizado un amplio trabajo cualitativo, que incluía observación no participante en algunas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, cuatro grupos de discusión y 25 entrevistas en profundidad en Madrid y Sevilla. La técnica empleada para analizar los datos cualitativos ha sido el análisis sociodiscursivo. Sobre él se basa el presente artículo. Por eso conviene que detallemos un poco más el modo en que lo hemos realizado.

El proceso del análisis sociodiscursivo se estructuró en dos fases: en la primera, el equipo de investigación realizó un análisis del material producido por las entrevistas y los grupos de discusión cruzando, ligando,

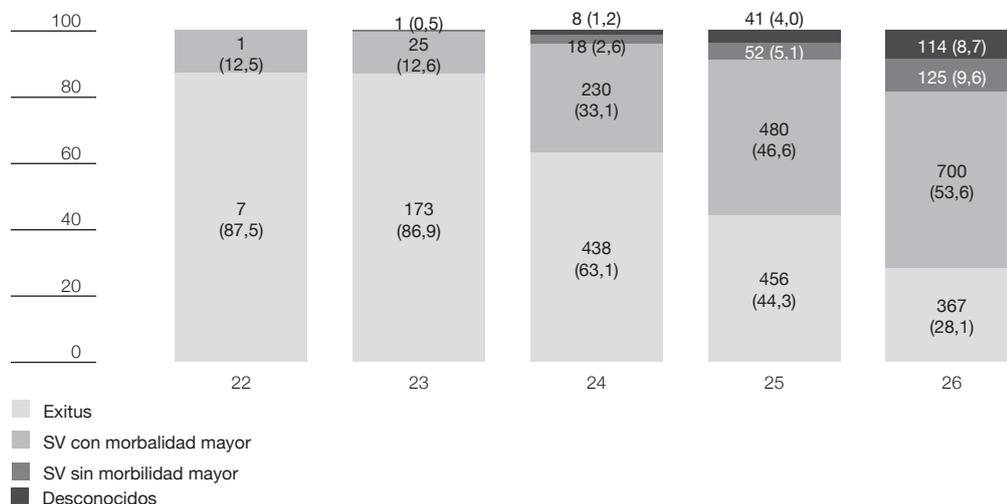
desarrollo del proyecto. También se ha beneficiado de la colaboración establecida con diversos hospitales de referencia en la atención a grandes prematuros y con entidades y profesionales que trabajan en este ámbito.

comparando y estudiando el discurso desplegado por los entrevistados, que habían sido escogidos por pertenecer a los principales ámbitos involucrados en esta cuestión: unidades/servicios de neonatología, familias, servicios de seguimiento sociosanitario y medio educativo. Los campos semánticos, las contradicciones, los desplazamientos semióticos, las metáforas dominantes, las autocorrecciones o matizaciones según avanzaba la entrevista, o según los grupos se centraban en temas controvertidos, y el señalamiento de imágenes o tesis supuestas fueron los recursos principales del discurso que nos ayudaron a detectar los nudos temáticos que de forma entrelazada, pero diferenciada, marcaban en cada caso las distintas aproximaciones a la viabilidad de la prematuridad extrema. En una segunda fase, el equipo desentrañó y analizó esos nudos temáticos, cruzó y comparó los discursos de los distintos agentes involucrados y estudió otros documentos que completaban el espacio discursivo establecido en torno a esta cuestión. El análisis realizado nos permitió constatar que estamos inmersos en la transición ya mencionada y señalar algunos de sus rasgos característicos, como haremos a continuación.

Resultados

Estado de la cuestión: los hechos

Para que el análisis sociodiscursivo y la exposición de sus resultados no se pierda en el círculo infinito de las interpretaciones de discursos (el círculo hermenéutico), resulta conveniente empezar recogiendo de la manera más objetiva posible algunos datos y planteamientos sobre la VPE publicados por los expertos sanitarios más directamente vinculados con la atención a estos neonatos. A continuación, recordaremos el marco legal pertinente, así como algunos rasgos actuales de las prácticas sanitarias relativas a la VPE. De aquí pasaremos, en el siguiente apartado, a los resultados de nuestro análisis.

Figura 1. Supervivencia específica según la edad gestacional al nacimiento de estos neonatos

Fuente: García-Muñoz, F. *et al.* (2014)⁴. Reproducida con permiso de los autores y del editor.

Los análisis realizados a nivel internacional ponen de manifiesto que los datos sobre VPE varían de unos países a otros, de unas regiones a otras e, incluso, de un hospital a otro (Saigol y Doyly, 2008; García-Muñoz *et al.*, 2014). Para nuestro caso, tomaremos como referencia el estudio poblacional de la VPE de nacidos con ≤ 26 semanas en España entre 2004 y 2010 y cuyos resultados se resumen perfectamente en la Figura 1, que muestra la supervivencia específica con y sin morbilidad mayor⁵ según la EG al nacimiento de estos neonatos:

4. Datos referidos a recién nacidos ingresados vivos en las UCIN de la red de seguimiento neonatal SEN1500, con un peso medio que va de 600 g. con 22 semanas de EG a 864 g. con 26 semanas; previamente habían fallecido en la sala de partos el 74,2 % de los que nacieron con 22 semanas, el 23,8 % de los que lo hicieron con 23 semanas, el 4,7 % de los de 24 semanas, el 1,5 % de los de 25 semanas, y el 0,5 % de los de 26 semanas de EG.

5. Por morbilidad mayor se consideró en este estudio la presencia de uno o más de los siguientes problemas: hemorragia intraventricular (HIV) grave (grados 3 y 4 de Papile); lesión de la sustancia blanca: leucomalacia periventricular quística y/o hiperecogenicidades persistentes; displasia broncopulmonar (DBP) definida como dependencia de oxígeno a las 36 semanas de edad posmenstrual; enterocolitis necrosante (NEC) \geq estadio 2 de Bell; sepsis bacteriana temprana y/o meningitis (cultivo positivo < 72 h) o sepsis y/o meningitis tardía (cultivo positivo > 72 h), y retinopatía de la prematuridad (ROP) \geq grado 3, y/o tratamiento mediante laserterapia.

En relación con los datos recogidos en la Figura 1, hay que señalar que, pese a que en nuestro país en los últimos años se ha producido un importante incremento de nacidos muy prematuramente (con <32 semanas de EG) y de recién nacidos de muy bajo peso, la tasa de supervivencia de estos bebés ha experimentado una mejora substancial, especialmente desde 2005 (Hernández *et al.*, 2005; Guzmán *et al.*, 2013; García *et al.*, 2013; García-Muñoz *et al.*, 2014), aunque las morbilidades no han disminuido en la misma medida, especialmente en el colectivo de prematuros extremos en los que se centra este artículo (Sánchez Luna 2014; Ochiai *et al.*, 2014).

La evolución producida en España en relación con la supervivencia y las morbilidades mayores de los niños nacidos muy prematuramente es similar a la experimentada por otros países como Inglaterra, Suecia o Australia en los que, aunque el aumento de supervivencia se acompañó de una reducción de ese tipo de morbilidades, no sucedió lo mismo en el caso de los neonatos que nacieron con menor edad gestacional⁶.

6. Por ejemplo, en Inglaterra la supervivencia de los prematuros extremos aumentó un 13 % entre 1995 y 2006, a la vez

Por último, según nuestra encuesta, el porcentaje de niños nacidos con <1500 g. entre 1993 y 2011 que tienen morbilidades es el 44,2 %. Se trata de un porcentaje muy superior al que encontramos en la población total de menores (solo del 1,9 % según datos de INE/MSPS, 2008), aunque a lo largo de este período se aprecia una disminución de las morbilidades graves y permanentes, incluso en el caso de los nacidos prematuramente con menor peso. Nuestra encuesta muestra también que los factores que en mayor medida explican la existencia de morbilidades en estos niños son de carácter genético y perinatal, por lo que se entiende perfectamente la carga de responsabilidad que entrañan las decisiones y prácticas clínicas que tienen lugar al nacimiento y en el tratamiento hospitalario de estos neonatos.

El marco legal inmediato para la VPE en nuestro país se extrae de la Ley Orgánica 2/2010, modificada por la Ley Orgánica 11/2015 de 21 de septiembre⁷, que en su Título II despenaliza la interrupción voluntaria de la gestación hasta la semana 22 por “graves riesgos para la vida o la salud de la madre o el feto” y a partir de ese momento solo cuando se detecten anomalías incompatibles con la vida. Sobre esta base, y adaptando con ciertas diferencias (Salguero García, 2013), la propuesta de la International Liaison Committee on Resuscitation, la Sociedad Española de Neonatología (SENeo) recomienda no iniciar la reanimación con EG de menos de 23 semanas o <400 g. de peso, pero sí iniciarla cuando el neonato nazca con ≥25 semanas de EG (Iriando *et al.*, 2011), lo cual genera una “zona de penumbra” de la VPE en las 23-24 semanas de EG, en la que el criterio “estimaciones de probabilidad de supervivencia” (Cole *et al.*, 2010; Manktelow *et al.*, 2013) ayuda a plantear la cuestión, pero no ayuda a

resolverla y, por ello, se ve (Iriando *et al.*, 2011) la necesidad de tener en cuenta la respuesta y estado individual del neonato, además de la opinión parental.

Para recoger algunos rasgos de las prácticas sanitarias efectivas en relación con la VPE, en especial lo que sucede en esa “zona de penumbra”, podemos volver a los datos proporcionados por el estudio de García-Muñoz *et al.*, (2014: 355). En él, se recoge que de los exitus (fallecidos) contabilizados en la Figura 1 se declaró alguna forma de adecuación del esfuerzo terapéutico “en un 35,9 %, siendo más frecuente entre los de menor edad gestacional: 42,9 % (22 semanas), 51,1 % (23 semanas), 39,1 % (24 semanas), 33,2 % (25 semanas) y 28,8 % (26 semanas)”. Esto nos puede llevar a plantearnos dos cuestiones respecto a las expectativas que se tenían sobre estos exitus al comienzo del proceso: primera, cuántos se esperaba que fallecieran, pero no hemos encontrado datos específicos para responderla más allá de su propia afirmación (*ibid.*) de que “la supervivencia de niños menores de 23 semanas de EG en nuestro medio es excepcional”⁸; y, segunda, cuántos se esperaba que fueran a tener morbilidades graves, respecto de lo cual resaltan (*ibid.*) que “las posibilidades de supervivencia sin morbilidad mayor en recién nacidos de 23 y 24 semanas de EG son escasas”, a lo que se añade (*ibid.*) que “los padres deberían participar, cuando sea posible y después de un apropiado consejo no directivo, en la toma de decisiones”. Volveremos sobre todo esto más adelante, al analizar los discursos.

La crudeza y complejidad que envuelve estas decisiones se extiende en buena medida al resto de las prácticas sanitarias relativas a la VPE. Se observa, por ejemplo, que los profesionales en las UCIN se enfrentan de manera cotidiana a

que disminuyeron las morbilidades mayores en un 12,5 % para los nacidos con EG de 24 y 25 semanas; en cambio, esto no sucedió en el caso de los de 22 y 23 semanas de EG, con un -0,4 % de supervivencia y solo un 2,5 % de disminución de morbilidades (Moor *et al.*, 2012).

7. Ambas leyes, sin embargo, se sitúan bajo un paraguas más amplio de normas jurídicas, como la Constitución Española o la Carta Europea de los Derechos del Niño (ver Aguayo *et al.*, 2011: 17-23 y 155).

8. Se puede acudir a datos de hospitales concretos como el Hospital Universitario La Paz de Madrid, que es de nivel terciario. En un detallado informe sobre la mortalidad infantil se dice que de aquellos a los que se les aplicó la LET el 83,9 % fue clasificado como fallecimientos esperados e inevitables, a lo que más adelante añaden que “en nuestra serie [...] la prematuridad extrema y sus secuelas es la primera indicación de esta decisión” (Alonso *et al.*, 2012: 347).

cuestiones en torno a la limitación del esfuerzo terapéutico y que, como señala Caserío (2014), es frecuente que se precise más de una discusión en el equipo antes de hacer la propuesta a los padres de este tipo de práctica. Pueden hacer falta hasta tres sesiones para proponer a los padres la adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico (AEDT) (en el estudio de Caserío, tras la primera propuesta la AEDT la acepta un 71,4 % de los padres; un 10,2 % tras la segunda y 0 % en la tercera).

En resumen, se admite que la VPE se establece sobre la base de un pronóstico médico de las posibilidades de supervivencia sin morbilidades graves para el recién nacido. Sin embargo, parece que la gestión concreta de esa viabilidad y el eventual establecimiento de un límite general ha tendido a realizarse de manera efectiva en el cruce desigual de capacidades biomédicas, reflexiones éticonormativas y el reclamo de la participación de la familia. Lo cual nos va situando, y más aún con las nuevas prácticas que se han ido instalando en las UCIN en la última década, ante una situación bastante más compleja y dinámica de lo que es capaz de manejar la concepción que hasta hace poco ha venido subyaciendo a esta cuestión y que presentaba esos ámbitos confluyentes como separados, distintos y distantes, y al recién nacido como una figura individual y prácticamente aislada. El análisis de los discursos de los principales agentes implicados en esta cuestión nos va a permitir mostrar mejor cómo, de hecho, se está produciendo un desplazamiento hacia una perspectiva capaz de apreciar la interconexión interna y práctica de esos ámbitos y de percibir la VPE como parte y resultado de ella.

Análisis de los discursos

1. El análisis del discurso desplegado en los documentos que la SENeO toma como referencia para la viabilidad (Iriando *et al.*, 2011) muestra tres nudos temáticos sobre los que se organiza su concepción: ambigüedad o tensión de la viabilidad en la prematuridad extrema, (des)agregación de

sus ingredientes y re-conceptualización. Al deshacer dichos nudos mediante el análisis sociodiscursivo se pone de manifiesto que, aunque inicialmente subyace en los planteamientos un modelo clásico (cartesiano: individualista y dualista, como veremos más abajo), según avanza el discurso se va dando paso a otra concepción más compleja que no responde a esas características.

Está bastante generalizado en descripciones clínicas (García-Muñoz *et al.*, 2014; Sánchez Luna, 2014) y en propuestas éticas (Jiménez y Molina, 2008; Raspall y Royes; 2009) presentar la viabilidad en la prematuridad extrema como una realidad ambigua o más bien tensa por la colisión entre las posibilidades terapéuticas, el compromiso hipocrático, los intereses del recién nacido, las expectativas de la familia y el coste-beneficios del cuidado. Con ello se asume una mirada que establece compartimentos estancos para cada uno de los ingredientes de esta toma de decisiones y sitúa al recién nacido como centro silente y aislado del proceso, separado de esos compartimentos. Por ejemplo, en algunas reflexiones bioéticas como las de Gladys *et al.* (2004), se presenta el conflicto del neonatólogo ante una incierta viabilidad en la prematuridad extrema como resultado de la tensión que se produce entre conjuntos disjuntos de obligaciones y ámbitos: el ético, el clínico, el familiar y el social.

La presencia reiterada de expresiones como “se debe”, “hay que”, “es necesario”, “dignidad humana”, etc. y la referencia a un supuesto conjunto de valores, no son simples marcas de un discurso normativo, sino que se asumen como rasgos de una lógica específica que cierra el ámbito de la (bio)ética sobre sí mismo y por ello exige la existencia de especialistas en él. Paralelamente, el juramento hipocrático, el conocimiento y los recursos tecnocientíficos acotarían el ámbito médico; mientras los afectos y emociones definirían el mundo familiar del neonato; y la distribución de

posibilidades y el uso de recursos el ámbito social. Por ello, las recomendaciones (Raspall y Royes, 2009) o las descripciones (Saigol y Doyly, 2008) se hacen separadamente, a continuación una de otra, implicando muchas veces un cierto orden jerárquico que da prioridad a unos ámbitos (normalmente el médico) sobre los otros.

Y lo más curioso es que el recién nacido no termina de entrar en ninguno de esos ámbitos y se le concibe como un ser u organismo individual separado de ellos. Es más, cuando la bioética (Jiménez y Molina, 2008) propone “la pérdida de capacidad cognitiva y de comunicación” como criterio de no viabilidad, lleva al extremo ese aislamiento, circunscribiéndolo a la mente, en un ejercicio supremo de cartesianismo dualista y mentalista. Esta concepción, que aísla al prematuro extremo de lo que le rodea, es la que subyace a la pretensión de que es el equipo médico el que representa y defiende “los intereses del recién nacido” (Jiménez y Molina, 2008): una vez separado (imaginaria, conceptual y físicamente) de la madre que lo engendra y de la sociedad que lo nutre y hace posible, el recién nacido queda como flotando en un nuevo éter (¿el éter de la biotecnología?), esperando a que un agente externo, que se pretende totalmente desinteresado y, por ello, objetivo, venga a hablar en su nombre, a defender sus intereses.

Lo anterior no impide que se pueda percibir también en estos discursos la paulatina asunción de una concepción bien distinta, en la que las lógicas de esos ámbitos aparecen como interrelacionadas y mutuamente constituidas. Por ejemplo, cuando diversos documentos (Gálvez, 2006; Pi-Sunyer, 2013) ponen de relieve la dureza emocional (inseguridad, tristeza, soledad, dolor) que supone para el personal sanitario todo lo relativo a la VPE, se abre la puerta a admitir que la labor clínica también está atravesada por lógicas emocionales y afectivas, que la ponen en directa relación con el ámbito familiar.

Otro tanto sucede cuando la VPE se hace depender directamente de la distribución sociopolítica de recursos (Sánchez Luna, 2014) y la calidad asistencial de los hospitales que atienden a estos neonatos, o de los procesos de apoyo y seguimiento que se establecen, de modo que la VPE y la existencia misma del recién nacido se van percibiendo como parte y efecto del ensamblaje de estos ámbitos confluyentes. Las reiteradas llamadas (Iriondo *et al.*, 2011) a un cierto tipo de decisión compartida con los padres y determinado consenso ético o legal, con especial insistencia en la “zona de penumbra” —que es donde estaría de facto el límite de la viabilidad en la prematuridad extrema—, sitúan la viabilidad de estos neonatos en la encrucijada común de lógicas y ámbitos que ya no están separados.

Quizá donde más sonora se haga esta transición sea en la cadena de nombres que se han dado a la intervención más difícil en esta situación, dado que de hablar de “no iniciar o retirar la reanimación”, equiparándolos entre sí (Aguayo *et al.* 2011: 68), se pasa a hablar consecutivamente de:

- “limitar el esfuerzo terapéutico” (LET) (Grupo de trabajo sobre LET de SENeo, 2002), con lo que se deja de nominar la defensa de la vida por encima de todo y además se abre la puerta a la intervención de la familia (Gálvez, 2006);
- “ajuste/adecuación del esfuerzo (diagnóstico) y terapéutico” (AE(D)T), que remarca la cantidad de esfuerzo y trabajo que conlleva y hace de la familia no solo agente sino también receptora de los cuidados (Tejedor *et al.*, 2013; García-Muñoz *et al.*, 2014);
- “cuidados paliativos perinatales” (Balaguer *et al.*, 2012; Samaniego y Caserío, 2015)⁹ que se presenta ya como un concepto y una perspectiva

9. Recuérdese que en 2014 el Consejo Interterritorial del SNS aprobó promover en nuestro país unidades que aplicaran este tipo de cuidados a niños, aunque con poco éxito todavía.

más ‘comprensiva’, ‘integradora’, ‘integral’ e ‘interdisciplinar’ que abarca distintos agentes (pacientes, familiares y profesionales), aspectos (físicos, psicológicos, sociales, espirituales, etc.) y, por tanto, desmonta la disgregación de los diferentes ámbitos implicados, superando el aislacionismo mentalista cartesiano en la concepción de la VPE.

2. Al pasar al análisis de los discursos de familiares y de profesionales producidos en nuestra investigación¹⁰, que no tienen la contención ni el control de las publicaciones, va a ser algo más fácil apreciar que estamos en transición hacia una perspectiva más compleja e interconectada de la viabilidad en la prematuridad extrema.

El análisis sociodiscursivo muestra que estos discursos se organizan en torno a tres núcleos temáticos: el establecimiento de (los límites de) la viabilidad, las mediaciones tecnológicas y procedimentales y la “gestión” de la vida y la muerte. En relación con cada uno de estos nudos hemos agrupado, por un lado, los discursos médicos con los de otros profesionales, pero diferenciándolos de estos últimos, y, por otro, los discursos de los familiares.

Respecto a la cuestión de establecer la viabilidad, lo primero que llama la atención es que los discursos médicos, en especial los de los jefes de Unidades/ Servicios de Neonatología, se centran en destacar cómo la zona de penumbra –que algunos extienden hasta las 25 semanas de EG– y el límite de la VPE han variado

a lo largo del tiempo (1975, 1990, 2004, etc.) y de unos países a otros (quizás como una forma de tomar distancia hacia un proceso en cuyos resultados están directamente implicados). En cambio, el resto de profesionales sanitarios parecen supeditar inmediatamente la VPE a otras cuestiones como la existencia de recursos dentro y fuera de las UCIN o la excesiva medicalización (la decisión queda en manos del médico y en base a capacidades biotecnológicas), que tiende a excluir al personal de enfermería y a los padres, no facilita los “abordajes multidisciplinares” y a menudo soslaya el dolor que produce a corto y largo plazo toda esta situación, haciéndolo más difícil de comprender por muy cerca que se esté de él, como se dice reiteradamente en el grupo de discusión hecho con enfermeras. Estos otros profesionales parecen, así, más proclives a percibir la complejidad de la VPE y su irreductibilidad a criterios estrictamente médicos o a decisiones meramente éticas.

Sin embargo, una mirada más atenta permite apreciar que la concepción que tiene el personal médico de nuestro país sobre los límites de la viabilidad se va acercando a una perspectiva similar a la de otros profesionales¹¹. Así se muestra ya en la Declaración de Barcelona sobre los Derechos de la Madre y del Recién Nacido¹², en las publicaciones

11. Una perspectiva que se ha visto refrendada en el 12th World Congress of Perinatal Medicine, celebrado en noviembre de 2015 en Madrid. En la sesión dedicada en dicho Congreso a los límites de viabilidad, dos de las principales voces internacionales sobre esta cuestión, la de los decanos O. Saugstad (Noruega) y A. Fanaroff (EE.UU.), que dedicaron sus ponencias a un metaanálisis de distintos estudios y normativas, llegaron a la misma conclusión: en principio, está claro que con ≤ 22 de EG no hay beneficio en aplicar maniobras de resucitación, pero si lo hay con ≥ 25 semanas; en cambio, no está claro qué decisión tomar entre las 23 y 24 semanas, es más, probablemente nunca lo estará ni tampoco sería deseable que hubiera un protocolo cerrado, por lo que se trataría de atender a la madurez específica del bebé y plantear una decisión colegiada que integre otras voces, especialmente la de los padres y la del personal de enfermería.

12. Promovida en 2001 por el 5th World Congress of Perinatal Medicine, que en su apartado 10 plantea: “No debe intentarse hacer sobrevivir a un recién nacido cuando su inmadurez es

10. Queremos dejar constancia aquí de nuestro agradecimiento a las muchas familias y profesionales que se han implicado en el desarrollo de nuestra investigación. No siempre ha sido fácil ni para las familias ni para los profesionales entrevistados compartir situaciones tan complejas y emociones tan intensas como las que se producen en torno a la supervivencia o no de hijos y pacientes tan pequeños y vulnerables. En adelante recogeremos algunos de sus testimonios pero, tanto por respeto como por secreto profesional, no daremos datos sobre su identidad personal.

relacionadas con esta cuestión (Iriondo *et al.*, 2011; Sánchez Luna, 2014; García-Muñoz *et al.*, 2014) o cuando nuestros entrevistados enumeran los medios que han ido ampliando y determinando la viabilidad (apertura de UCIN, respiradores específicos, alimentación parenteral, catéteres epicutáneos, surfactantes, corticoides prenatales, resonancias y ecografías cerebrales, lactancia materna, método canguro, etc.). Esta enumeración permite percibir cómo la viabilidad emerge constituida por procedimientos, aparatos, fármacos, etc., y que, de hecho, como afirma el jefe de una importante UCIN, antes de la década de los 90, los prematuros extremos “se morían a las dos horas de vida y no te daba tiempo a plantear nada” y no es sino hasta comienzos de este siglo cuando las condiciones biotecnológicas y sociales permiten y llevan a plantearse la LET. Todo lo cual, unido a la remisión continua que se hace en el discurso a las diferentes condiciones de la viabilidad de la prematuridad extrema que hay en los países desarrollados (Holanda, Suecia, EE.UU, etc.), esto es, al hecho de que la organización sociosanitaria determina unas u otras condiciones a la VPE, viene a reiterar la complejidad de esta y su inserción en la realidad políticosocial.

El admitir que la VPE va más allá de criterios y pronósticos médicos y de consideraciones éticas se hace ya inevitable cuando distintos profesionales médicos achacan una y otra vez el aumento de la prematuridad al retraso en la edad de maternidad, que lleva a la utilización de tratamientos de infertilidad y/o de reproducción asistida, con los consiguientes partos múltiples “en los que, para mantener la situación de los recién nacidos y de la madres se favorecen los partos antes de

superior al límite inferior de viabilidad. En estos casos los padres deberán estar informados y participar en las decisiones prenatalmente, siempre que ello sea posible. Se tendrá en cuenta el ámbito geográfico, social y sanitario del lugar de nacimiento”.

tiempo”¹³ y más aún cuando nuestros entrevistados suman otros factores coadyuvantes como el aumento de la tensión laboral de las madres, especialmente las inmigrantes con embarazos poco controlados, o cuando se recuerda la cadena de instancias sociopolíticas sanitarias que inciden en el establecimiento e implementación de los programas de actuación: legislación estatal, Consejo Interterritorial, Consejerías de Salud, gerencias de hospital, infraestructuras hospitalarias, etc. Basta con sumar todos estos planteamientos, que son ampliamente compartidos, para ver emerger una mirada que sitúa la VPE en medio de nuestras formas más generales de gestionar la reproducción y de controlar la vida y la muerte, esto es, que la sitúa como un hecho biopolítico fundamental.

También en el discurso de los padres encontramos esta perspectiva más compleja cuando vinculan la VPE a los avances médicos, a las dolorosas vivencias familiares, a los recursos externos disponibles y, sobre todo, al proceso de decisión de implementar la AET. En este sentido, es reseñable que, aunque los padres recuerden su participación en este proceso como una experiencia muy dura, donde se sentían inseguros, solos, impotentes, llenos de dolor y de emociones contradictorias, terminan admitiendo que cuando “me lo pintaron tan negro” no quedó más remedio que decir “que sea lo que dios quiera, pero si me lo pides a mí, a pesar de que sea mi hijo, no le hagas sufrir”, como reconoce uno de los padres entrevistado. Lo cual es coherente con que también en el grupo de discusión que hicimos con madres y padres

13. Si atendemos a los resultados cuantitativos de nuestro estudio, hay que señalar que el 72,2 % de las madres de nuestra muestra tenían más de 30 años cuando nació el hijo; que partos múltiples lo fueron el 37,33 % del total, y que el 24,17 % del total de las encuestadas había utilizado algún tipo de tratamiento de infertilidad y/o de reproducción asistida, cifra que se eleva al 38 % en el caso de las madres de nuestra muestra que tenían más de 35 años al nacer el hijo. En cualquier caso, es importante poner de manifiesto que el conjunto de condiciones causales de la prematuridad es muy amplio.

se reitera que se encontraron situados ante la incertidumbre de un diagnóstico que decía: “es que no sabemos, es que es muy pequeño, pueden pasar muchas cosas”. Y, sobre todo, es coherente con el amargo lamento de la madre de una prematura de 12 años, con graves discapacidades cerebrales y motoras, que se queja del afán de los médicos por tirar para adelante como fuera y de haberla informado demasiado tarde (con 18 meses de edad de su hija) de lo que se le venía encima, “porque dejarlos marchar no es malo”, y que luego, más calmada, afirma: “yo veo a muchos papis que habían estado mucho más preparados para pasar el duelo que de lo mal que lo están pasando cuidándoles”.

Aunque los profesionales, especialmente de enfermería, son sensibles a la angustia que asalta a los padres ante esa “codecisión”, y más desde que la apertura 24 horas de muchas Unidades los sitúa más cerca de su quehacer diario, su discurso apunta sobre todo al hecho de que en relación con la VPE se está todavía en transición, en una situación de oscilación entre el atribuir todo el control y la responsabilidad de la decisión al médico y el asumir que esta debe ser compartida con los padres y, en menor medida, con el personal de enfermería. Por su parte, muchos médicos, especialmente los jefes de servicio, aunque admiten la conveniencia de la codecisión, especialmente en la zona de penumbra, la rebajan rápidamente aludiendo a que no hay que poner la carga de una decisión tan difícil en los padres, o a que legalmente el único que tiene que firmar es el médico diciendo que hay acuerdo, o a que el objetivo es convencer a los padres, que “entiendan y acepten que eso es lo mejor para su hijo”, pero la decisión “la toma el médico”, es “el responsable último”¹⁴.

14. Es curioso que quien hace esta afirmación ha visto una decisión médica revocada por el comité de ética a instancia de los padres, sirviendo así de ejemplo de cómo las nuevas prácticas van por delante de lo que se piensa/dice y hacen cada vez más difícil seguir forzando la reducción de la complejidad de la VPE.

Llegamos así al último gran nudo detectado en estos discursos, el concerniente a la “gestión” de la vida/muerte en la prematuridad extrema, en el que, como no puede ser de otra manera, la mayor resonancia aparece en las voces de los padres. Sus palabras muestran la existencia de toda una serie de mecanismos psíquicos para afrontar esa “gestión” para, por ejemplo, hacer frente al hecho de que un hijo prematuro extremo viva a la vez que se intenta asumir la muerte de su hermano y se haya de convivir durante un largo tiempo con la posibilidad del fallecimiento del hijo prematuro superviviente. Son distintos y variados los recursos que los padres utilizan a la hora de enfrentar estas situaciones, tales como el humor para desdramatizar y distanciarse del “shock de ver por primera vez a tu hijo conectado a cables (...), aquello ni es un niño ni es nada, es como una masita” y describen al hijo como “un tamagochi pequeñín”; o la racionalización para intentar comprender lo que viene pasando, como cuando se ven a sí mismos y a sus hijos “siempre en tiempo de descuento”. En definitiva, son mecanismos que traslucen que la vivencia parental de esta difícil situación se estructura siempre desde la ambivalencia y el sentir de que se está en el filo entre la vida y la muerte cuando nacen niños con tan poca edad gestacional: “y, de hecho, la gente no sabe si llamarte o no llamarte, si darte la enhorabuena o el pésame”, como quedó dicho en el grupo de madres y padres.

En el caso de los médicos, el discurso sobre este tipo de “gestión” apela básicamente al establecimiento de la viabilidad o no del recién nacido en el sentido ya comentado. Sin embargo, si nos centramos en el cambio sucedido a principios de este siglo respecto a los casos conflictivos, los médicos plantean que antes, como “no teníamos ventanas para ver cómo estaba el cerebro de esos niños”, una vez que se decidía sacar al niño adelante se le sacaba “hasta que se moría”; ahora, en cambio, el protocolo lleva al personal médico a consensuar la decisión con los padres y, en

los casos en los que no hay acuerdo, a remitir la decisión al comité de ética del hospital. Así presentado este proceso podría inducir a pensar que lo único que se ha hecho es complementar el diagnóstico clínico con un juicio ético elaborado por unos expertos. Pero no conviene dejarse engañar por las etiquetas. El “comité de ética” en sí mismo es ya un ensamblaje, un grupo multidisciplinar formado por profesionales de distintos ámbitos, algunos ajenos incluso al medio sanitario, que representan también las normas e intereses de la sociedad. A lo cual hay que añadir todo lo que está activamente implicado en esas decisiones liminares y que aparece explícitamente en el discurso mismo de los facultativos, desde la tecnología (por ejemplo, las resonancias que abrieron “esas ventanas”), a las autoridades sanitarias, que con normativas como la “regionalización” regulan qué tipos de Unidades –de qué nivel asistencial– deben atender a los neonatos de ≤ 25 semanas, pasando por la formación sobre mortalidad que reciben los residentes, los protocolos que se establecen a partir de 2005, hasta la codecisión con los padres y el cambio general de la cultura sociosanitaria. Tanto esta complejidad como las comprensibles resistencias de los distintos profesionales se ven muy claras en las siguientes palabras del jefe de una importante UCIN de nuestro país:

“Digamos que el cuidado médico tiene su magia también, y su presencia. Y entonces, pues los médicos, en algún momento que te contradiga un padre y que diga que no está de acuerdo, hace unos años eso era impensable¹⁵. (...) Entonces, yo creo que por una parte perder esa presencia, entre comillas, pues cuesta y necesita un aprendizaje, y necesita una reflexión, y *necesita un ambiente social*. (...) Y con la

15. Resonancias de esta afirmación se escuchan en el caso de unos padres que tuvieron tres hijos prematuros, uno de los cuales murió, cuando relatan que hace 14 años padecieron la brusquedad de un médico que para convencer a la madre de que se retirara la leche le dijo “total, para un cuarto de gramo que has tenido” y afirman que “era un señor mayor, como *prepotente*”.

enfermería pues pasa algo parecido. Digamos que la enfermera es la dueña del niño. Entonces, si están los padres, pues los padres son una invasión y son un incordio, entre comillas. Porque te vigilan, te controlan, te preguntan, te dicen, te... Entonces, tú que eres la que sabe, o el que sabe, y eres la importante y la experta, pues tienes que prestar atención y tienes que admitir que alguien te ponga en entredicho. Entonces, *es un cambio de mentalidad y un cambio de cultura que cuesta*” (la cursiva es nuestra).

Esta nueva cultura sociosanitaria, que tiende a reequilibrar las posiciones, voces e intereses de los distintos agentes, se genera y sostiene no solo con la implantación de normativas o protocolos específicos, innovaciones tecnológicas o modificaciones procedimentales, sino también por el creciente empuje de las asociaciones de pacientes y familiares que plantean sus derechos (Wehling *et al.*, 2015) y por ser parte importante en una redefinición general de las fronteras entre la vida y la muerte, de lo que al respecto es posible o imposible, deseable o indeseable, aceptable o inaceptable (Rose, 2005; Rabinow y Rose, 2006). Como dijimos, los conflictos de intereses por (re)definir los mapas de (im)posibilidades y los valores, son cuestiones políticas, en este caso biopolíticas; es más, son el núcleo de lo político en las democracias plurales y desarrolladas (Mouffe, 1999). Aunque quizá, dado su elevado componente tecnológico (en lo mecánico, lo informacional y lo comportamental), habría que hablar mejor de tecnobiopoder.

Conclusiones

El análisis de los principales discursos involucrados en la atención a la VPE en nuestro país señala que se viene produciendo una transición en los últimos años hacia una nueva concepción de la VPE que resalta su complejidad, su multidimensionalidad y su naturaleza no solo biosocial sino también biopolítica.

Analizar los discursos que explican qué es y cómo se gestiona la viabilidad en la prematuridad extrema nos ayuda a reconstruir este complejo prisma desde las distintas caras que presenta y a superar las diferentes tendencias a minimizar o amplificar la cuestión (Saigol y Doyly, 2008; Amy, 2010). También permite apreciar que la concepción canónica que disgrega la viabilidad en la prematuridad extrema poniendo en un lado los avances médicos, en otro los argumentos éticos y al recién nacido aislado de su entorno constitutivo, se ha ido diluyendo en favor de una perspectiva que asume la complejidad y la multidimensionalidad de la viabilidad y la hace irreductible a un pronóstico estadístico, a un algoritmo o a la decisión de un comité de ética al evidenciar que necesariamente involucra una negociación complicada y dinámica entre los muchos agentes e intereses implicados: del recién nacido a la distribución social de recursos sanitarios, el personal médico y de enfermería, los padres, protocolos y tecnologías implementadas, legislaciones diversas, etc. Las nuevas prácticas implantadas en las UCIN parecen ser un factor clave para explicar la transición que se vive actualmente en la concepción de la viabilidad en la prematuridad extrema en España, por cuanto la redistribución de las posiciones ocupadas que implican dichas prácticas rebajan la soledad, la responsabilidad y el poder del personal médico en la toma de decisiones y socializan¹⁶ la viabilidad en la prematuridad extrema.

Es cierto que el haber admitido la relevancia de las consideraciones éticas para resolver cuestiones que atañen a la viabilidad en la prematuridad extrema ha abierto las decisiones clínicas a otras voces y argumentos, rompiendo el aislamiento del facultativo y ampliando la perspectiva, y, en este sentido, ha sido un paso fundamental en este proceso. Sin embargo, a la vista de los desarrollos biomédicos y de los cambios sociales, resulta insostenible restringir la cuestión a un debate (también aislado) entre expertos, silenciando las voces e intereses de otros agentes constituyentes de esa viabilidad como son los familiares, las autoridades sanitarias, el proyecto vital de las mujeres, la cultura sociosanitaria o incluso las implementaciones tecnológicas, procedimentales y de apoyo institucional (Lemke, 2011). Nos encontramos en una transición que parece llevarnos del momento ilustrado de una bioética disgregada y reduccionista, que concibe al individuo como preestablecido y aislado, a una nueva concepción propia del espacio más complejo, disputado y abierto de la biopolítica de las sociedades contemporáneas, que sitúa al individuo “en la interfaz de lo social y lo tecnológico” (Lash, 2002).

Por todo ello, parece que afrontar actualmente la VPE en toda su complejidad no pasa tanto por complementar la mirada médica con la ética o bioética, discurso de especialistas sobre el valor de la vida, cuanto por situarla en la (tecno)biopolítica, esto es, en la implementación abiertamente disputada de distintas técnicas, agentes e intereses orientados a producir y controlar la vida y las conductas.

16. Ahora bien, al afirmar la naturaleza social de la VPE no nos limitamos a llamar la atención sobre su obvia inclusión en una serie de relaciones humanas, sino que apuntamos a la necesidad de considerarla como una componenda de relaciones y flujos materiales, emocionales e informacionales, de los cuales algunos pasan por o son movilizados por seres humanos (médicos, bebés, madres, padres, enfermeras, familiares, etc.), tanto en el nivel consciente o discursivo como en el corporal o emocional, mientras otros dependen de programas de acción, mediaciones tecnológicas, condiciones espaciotemporales, etc. Se hace así manifiesto el complejo y dinámico ensamblaje de múltiples ingredientes (humanos y no humanos) que, entretejiendo y actualizando corporeidades, recursos, protocolos, transformaciones, espacios, etc., no solo encauzan la configuración y desarrollo de la prematuridad extrema, incluyendo su viabilidad, sino que también la actualizan y constituyen de maneras diversas. Otra razón para hablar de tecnobiopolítica.

Referencias bibliográficas

- Aguayo, J. *et al.* (2011): *El final de la vida en la infancia y la adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria* (en línea). <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5C Blog%5CArchivo_304.pdf>, acceso 6 de mayo de 2016.
- Alonso, E. *et al.* (2012): “Mortalidad infantil en un hospital de nivel terciario. Limitación de esfuerzo terapéutico, correspondencia clínico-patológica y precisión diagnóstica”. *Anales de Pediatría*, 76 (6): 343-349.
- Amy, L. *et al.* (2010): “Biological and Environmental Predictors of Behavioral Sequelae in Children Born Preterm”. *Pediatrics*, 125 (1): 83-89.
- Balaguer, A. *et al.* (2012): “The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature”. *BMC Pediatrics*, 12: 25.
- Cabero, L. (2009): “Declaración de la Comisión de Bioética de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia sobre la interrupción del embarazo”. *Progresos de Obstetricia y Ginecología*, 52 (1): 67-8.
- Caserío, S. (2014): *Decisiones en torno a la LET en la Unidad Neonatal* (en línea). <<http://es.slideshare.net/laian1/proyectohera-caserio-nueva>>, acceso 9 de abril de 2015.
- Cole, T.J. *et al.* (2010): “The PREM score: a graphical tool for predicting survival in very preterm births”. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*, 95: 14-19.
- Foucault, M. (1976): *Historia de la sexualidad I. La voluntad del saber*, Buenos Aires: Siglo XXI.
- Gálvez, A. (2006): *Muerte alrededor del nacimiento. Creencias, sentimientos y vivencias. Una perspectiva de los profesionales de los cuidados* (Tesis doctoral). Universidad de Alicante.
- García P. *et al.* (2013): “Evolución a los 2 años de edad corregida de una cohorte de recién nacidos con peso inferior o igual a 1.500 g de los hospitales pertenecientes a la red neonatal SEN1500”. *Anales de Pediatría*, 79: 279-287.
- García-Muñoz, F. *et al.* (2014): “Morbimortalidad en recién nacidos al límite de la viabilidad en España: estudio de base poblacional”. *Anales de Pediatría*, 80 (6): 348-356.
- Gladys, E. *et al.* (2004): “El prematuro en cuidado intensivo neonatal. ¿Cuándo es el momento de decir no más? Reflexión bioética en torno a la limitación del esfuerzo terapéutico”. *Revista chilena de pediatría*, 75 (2): 181-187.
- Gómez, C. (2014): “Asociaciones de padres y seguimiento multidisciplinar de la gran prematuridad”. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 203-213.
- Gómez, C. *et al.* (2014): “Dificultades biosociales de la gran prematuridad”, en Cairo, H. y Finkel, L. (coords.): *Crisis y cambio: Propuestas desde la Sociología. Actas del XI Congreso Español de Sociología*: 1229-1238.
- Grupo de trabajo de la SENeO sobre LET y Cuidados Paliativos en recién nacidos (2002): “Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico”. *Anales de Pediatría*, 57 (6): 547-553.
- Guzmán, J.M., *et al.* (2011): *Estudio comparativo de morbilidad de los RN incluidos en la Red SEN1500 durante el periodo (2006-2010)* (en línea). <http://www.se-neonatal.es/Portals/0/SEN-1500/Morbi-Morta__2006_2010-sen1500.pdf>, acceso 14 de abril de 2015.
- Hernández, N. *et al.* (2005): “Morbilidad a los dos años en niños con un peso al nacimiento menor de 1.500 g.”. *Anales de Pediatría*, 62: 320-327.
- Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (en línea). <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&cidp=1254735573175>, acceso 20 de junio de 2016.
- Iriondo, M. *et al.* (2011): “Adaptación de las recomendaciones internacionales sobre

- reanimación neonatal 2010: comentarios”. *Anales de Pediatría*, 75 (3): 203.e1-203.e14.
- Jiménez, R. y Molina, V. (2008) *Bases éticas de la Neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación* (en línea). <<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/54.pdf>>, acceso 14 de abril de 2015.
- Lash, S. (2002): “Individualization in a non-linear mode”, en Becks, U. y Beck-Gernsheim, E. (eds.): *Individualization*. London: Sage.
- Lemke, T. (2011): *Bio-Politics. An advanced Introduction*, New York: New York University Press.
- Manktelow, B. *et al.* (2013): “Population-Based Estimates of In-Unit Survival for Very Preterm Infants”. *Pediatrics*, 131 (2): e425-432.
- Moor, T. *et al.* (2012): “Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies”. *BMJ*, 345: e7961. doi: 10.1136/bmj.e7961.
- Moreno, J.M. (2015): “Hidratación y alimentación en los recién nacidos: adecuación del esfuerzo terapéutico”. *Cuadernos de Bioética*, XXVI (2): 241-249.
- Mouffe, C. (1999): *El retorno de lo político*, Barcelona: Península.
- Ochiai, M. *et al.* (2014): “Survival and Neurodevelopmental Outcome of Preterm Infants Born at 22-24 Weeks of Gestational Age”. *Neonatology*, 105 (2): 79-84.
- Organización Mundial de la Salud (2015) *Nacimientos prematuros. Nota descriptiva N°363* (en línea). <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es>>, acceso 27 de enero de 2016.
- Pi-Sunyer, M.T. (2013): *Apoyo Emocional a los profesionales de las Unidades neonatales*. Comunicación presentada en el XXIV Congreso de Neonatología y Medicina Perinatal, Barcelona, España.
- Rabinow, P. y Rose, N. (2006): “Biopower Today”. *BioSocieties*, 1: 195-217.
- Raspall, F. y Royes, A. (coords.) (2009): *Documento sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de neonatología*, Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret.
- Rose, N. (2005): *The politics of life itself: biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*, Princeton: Princeton U.P.
- Saigol, S. y Doyly, L.W. (2008): “An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood”. *Lancet*, 371: 261-269.
- Salguero, E. (2013): *Recién nacido gran inmaduro en el límite de viabilidad*. Comunicación presentada en el XXIV Congreso de Neonatología y Medicina Perinatal, Barcelona, España.
- Samaniego Fernández, M. y Caserío Carbonero, S. (2015): “Neonatología: cuidados al final de la vida”, en Astudillo, W. *et al.* (eds.): *Medicina Paliativa en niños y adolescentes*. San Sebastián: Paliativos sin Fronteras.
- Sánchez Luna, M. (2014): “Limite de viabilidad en la actualidad”. *Anales de Pediatría*, 80 (6): 346-347.
- Tejedor Torres, J.C. *et al.* (2013): “Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología”. *Anales de Pediatría*, 78 (1): 190.e1-190.e14.
- Wehling, P *et al.* (2015): *The Public Shaping of Medical Research: Patient Associations, Health Movements and Biomedicine*, London: Routledge.
- Weir, L. (2006): *Pregnancy, Risk and Biopolitics*, London: Routledge.

Evaluación de la respuesta educativa al alumnado de aulas hospitalarias en la provincia de Almería

Evaluation of the educational provision for hospital classrooms students

Resumen

Con esta investigación, que forma parte de una tesis doctoral en proceso, pretendemos evaluar la respuesta educativa ofrecida al alumnado de las aulas hospitalarias ubicadas en la provincia de Almería (Complejo Hospitalario de Torrecárdenas, Hospital del Poniente y Hospital La Inmaculada). Para ello, hemos utilizado como grupos informantes a los tres colectivos presentes, alumnado, familiares y personal médico-sanitario.

Utilizamos como técnica de recogida de información el sistema de encuestas y, como instrumento, los cuestionarios tipo Likert con respuesta múltiple cerrada, cuyos datos han sido posteriormente analizados mediante SPSS.

Los resultados obtenidos muestran que se encuentran satisfechos con la respuesta educativa, no sólo en los aspectos curriculares y educativos, sino también con los distintos programas educativos de carácter lúdico que desarrollan los docentes. De otra parte, se confirma la necesidad de implementar programas de formación específica dirigidos al personal médico-sanitario, pues muestran una actitud pasiva y desinteresada hacia el aula hospitalaria.

Palabras clave

Evaluación, aula hospitalaria, docente hospitalario, pedagogía hospitalaria, respuesta educativa en el aula hospitalaria.

Abstract

With this research, part of a doctoral thesis in process, we intend to evaluate the educational provision for students in hospital classrooms located in the province of Almería (Torrecárdenas Hospital Complex, the Poniente Hospital and Hospital La Inmaculada). In order to accomplish this task we used three groups as informants, namely: students, families, medical and other health staff.

A survey was used to collect the data and a closed multiple choice questionnaire (with Likert-scale questions) was used as a research tool. The data obtained were subsequently analyzed using SPSS software.

The results show that they are satisfied with the education provision, not only in curricular and educational aspects, but also with the various educational programs of ludic nature that were developed by the teachers. Furthermore, the need to implement specific training programs for the medical-health personnel is confirmed, as this group of staff members show a passive and disinterested attitude toward the hospital classroom.

Keywords

Evaluation, hospital school, teaching hospital, hospital pedagogy, educational provision in the hospital classroom.

Antonio Sánchez Palomino

<asanchez@ual.es>

Universidad de Almería

Damián López Sánchez

<d.lopez7@hotmail.com>

Universidad de Almería

Para citar:

Sánchez, A. y López, D. (2016): "Evaluación de la respuesta educativa al alumnado de aulas hospitalarias en la provincia de Almería", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (I): 83-96.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.05>>

Fecha de recepción: 23-07-2015

Fecha de aceptación: 30-03-2016



1. Introducción

Las escuelas al aire libre podríamos considerarlas como los antecedentes de las aulas hospitalarias, cuya finalidad consistía en atender las necesidades de los alumnos que presentaban cierto retraso evolutivo o síntomas de debilidad y que, debido a ello, no lograban alcanzar el ritmo normalizado del centro educativo.

La primera escuela al aire libre de la que se tiene información es la *Waldschule* de Charlottenburg de 4 de agosto de 1905 (Alemania) y siguiendo este primer modelo germánico, en 1908 se crea en Londres la *Open Air School* y en 1911 la *Fresh Air School*. Con el paso de los años, el movimiento de las escuelas al aire libre se extiende a diferentes países del mundo, entre ellos España.

En los informes del Primer Congreso Internacional de Las Escuelas al Aire Libre (París, 1923) se referencia a Gastón Lemonnier como el primero en idear las escuelas a *plein air* (1890). No será hasta el año 1913 cuando se establece en Inglaterra la primera Aula Hospitalaria: la Heartland Hospital School del Heartland en el Hospital de Birmingham (Lizasoain *et al.*, 1999).

En España, los antecedentes de las aulas hospitalarias los encontramos en centros de la Orden de San Juan de Dios y en el Sanatorio San Rafael de Madrid en 1950. En 1965 debido a la epidemia de poliomielitis que sufrían los niños españoles, se piensa que hay que ayudarlos, no sólo en el aspecto médico, sino también en el escolar. Esta situación originó que se creasen iniciativas para abrir aulas en diversos lugares de España, en concreto en los hospitales de Oviedo, Valencia (Hospital La Fe), Barcelona y Madrid (Hospital Niño Jesús, Clínico, Gregorio Marañón y Hospital del Rey). Destaca el Hospital de Paraplégicos de Toledo, ya que en el año 1974 estableció cinco aulas para satisfacer las necesidades de los niños hospitalizados.

Será en 1986 cuando el Parlamento Europeo aprueba la Carta Europea de los Derechos

del Niño Hospitalizado, en la que se pone de manifiesto la necesidad de atención escolar al niño ingresado por una enfermedad o accidente y que, por tanto, se ven obligados a ausentarse del centro educativo. En esta misma línea hay que destacar la Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos, aprobada en la Asamblea General de la asociación HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe) en el año 2000.

También en América Latina se producen significativos avances con la Declaración de los Derechos del Niño, Niña o Joven Hospitalizado o en Tratamiento de América Latina y el Caribe en el ámbito de la Educación, aprobada en la Asamblea General de REDLACEH (Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados y en Tratamiento) en el año 2009 y validada por el Parlamento Latinoamericano en noviembre de 2013.

La Constitución Española de 1978, decreta en su artículo 27 que todos los españoles tienen derecho a la educación y que los poderes públicos deben facilitarla, con lo que se establece de manera definitiva el marco normativo adecuado para su desarrollo. En 1982 su implantación será una realidad con la aprobación de la Ley 13/1982, sobre la Integración Social de los Minusválidos (LISMI) (Guillén y Mejía, 2002). La LISMI recoge por vez primera la obligatoriedad de los hospitales de contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar ingresados. Gracias a esta normativa se fueron creando las aulas hospitalarias o Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias, tal y como las conocemos en nuestros días, atendidas por maestros funcionarios en comisión de servicios y que trabajan bajo las mismas condiciones respecto a horarios y calendario laboral que un docente de centro ordinario.

El adecuado marco normativo se conseguirá en nuestro país con la aprobación de la Ley

Orgánica 2/2006 de Educación, prestando un servicio esencial a los alumnos hospitalizados que, a juicio de Guillén y Mejía (2002: 27), “surge ante la necesidad de resolver los problemas de escolaridad de aquellos niños que durante un periodo de tiempo, más o menos prolongado, dejan de asistir al colegio de forma regular”. Por ello, es necesario que otros profesionales no vinculados al ámbito médico tengan presencia, originando de esta manera la pedagogía hospitalaria.

Siguiendo las orientaciones de Blanco y Latorre (2001), en España la pedagogía hospitalaria tiene como misión la atención a los niños hospitalizados y sus familias, básicamente enfocada en tres direcciones: la adaptación del niño y su familia al hospital, la evitación del desarraigo infantil con respecto a su medio habitual (hogar, escuela, amigos, ciudad, etc.) y el aporte de medios psicopedagógicos adecuados para ayudar al paciente y sus progenitores a que sean capaces de autorregular y dirigir sus conductas y emociones en las situaciones de dificultad añadida de enfermedad y hospitalización. Para Gutiez y Muñoz (2013: 133) los objetivos específicos de la pedagogía hospitalaria son:

- “Continuar el currículum establecido con carácter general, en el nivel correspondiente y con las oportunas adaptaciones curriculares.
- Facilitar la integración del niño en su nivel de escolarización al finalizar su hospitalización.
- Paliar el retraso escolar con las actividades escolares
- Conseguir a través de las distintas áreas curriculares que sea capaz de valorar la dimensión real de su enfermedad, evitando así la angustia y el aislamiento.
- Procurar dar un carácter positivo y formativo a los tiempos libres y de ocio en el hospital (carácter educativo).
- Diseñar actividades de carácter formal e informal para mejorar los aspectos psicoafectivos.

- Estimular la participación de otras entidades o grupos para atender a los niños hospitalizados”.

En este sentido, los profesionales de la educación tienen las tareas de acomodar los planes y programas educativos a las capacidades y necesidades de los niños y a las condiciones especiales en las que se encuentran (Muñoz, n.d.), para lo que su actuación docente estará coordinada con el proyecto del centro y la programación de aula del centro educativo de referencia a través de la figura del profesor tutor y coordinador de ciclo. De esta manera, conseguimos según Lizasoáin (2015: 2) “mediante la actividad pedagógica:

- Lograr la adaptación a la hospitalización y a la situación de enfermedad.
- Disminuir la ansiedad, los miedos, y demás efectos negativos, desencadenados como consecuencia de la hospitalización.
- Mejorar la calidad de vida del niño hospitalizado.
- Atender a la formación del carácter y la voluntad del niño.
- Fomentar la actividad, que el niño ocupe provechosamente su tiempo libre.
- Cultivar la natural alegría infantil.
- Orientar personal y profesionalmente”.

Las investigaciones específicas que abordan la evaluación de la respuesta socioeducativa desde la perspectiva de la familia, el alumnado y personal sanitario son prácticamente inexistentes, aunque hemos de reseñar que sobre la misma temática, aunque con perspectivas distintas de análisis, existe alguna, entre las que podemos citar:

- Estudio desarrollado en el Aula Levante Norte-Almería (Parra *et al.*, 2009) en el que se lleva a cabo una investigación de tipo descriptivo, a través de encuestas, a los profesionales y familiares.
- Proyecto Mundo de Estrellas, en el que a través de internet se ayuda académicamente

al niño mediante la creación de mundos virtuales en el que pueden interactuar (Olivo y Estévez, 1999).

- Una investigación de Fernández-Castillo y López-Naranjo, (2006) desarrollada en los hospitales de Granada y Málaga, con una muestra de 17 casos, enfatizando la experiencia hospitalaria y el estrés que genera.
- Tesis Doctoral de López, (2011) sobre alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: análisis psicoevolutivo, en la que se pone de manifiesto las alteraciones emocionales que se producen en el paciente infantil, así como en sus progenitores.
- Las investigaciones de Cardone y Monsalve (2010) sobre pedagogía hospitalaria desde una perspectiva educativa y centrada en el contexto latinoamericano.
- Las aportaciones de Lizasoáin (2015) al Primer Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria celebrado en Colombia.
- La investigación sobre la organización de las clases hospitalarias llevado a cabo mediante una encuesta a 240 escuelas hospitalarias distribuidas en 20 países europeos. La educación de los jóvenes enfermos en Europa. Estudio sobre la organización de las clases hospitalarias (Sobrinó *et al.*, 2000).

Diferentes investigaciones muestran que un considerable número de niños ingresados en un hospital padecen trastornos emocionales durante su ingreso, hospitalización e intervención médica, siendo causados en primera instancia por la separación de su familia y posteriormente a la gran cantidad de procedimientos, prácticas y dispositivos que no le son conocidos (González y González, 1993; Ortiz, 1994).

La hospitalización supone para el niño un estado de ansiedad, estrés y miedo, que además se extiende a los progenitores y resto de familiares. Estos sentimientos y emociones

van a depender, en gran medida, de la edad del niño, el tiempo de hospitalización, la patología por la que haya sido hospitalizado, si tiene diagnóstico o lo está esperando, así como de la actitud de la familia (Guillen y Mejía, 2002). A ello se añade un componente más, el aspecto académico, ya que si la enfermedad se prolonga en el tiempo (niños con asma, diabéticos, celíacos, epilépticos, con leucemia, personas con discapacidad intelectual, etc.), sienten temor a perder el curso (Mejía y González, 2011). Todas estas variables se complementan, de manera que un buen conocimiento de las mismas va a proporcionar ayuda para la comprensión de su estado anímico. “El niño hospitalizado tiene necesidades básicas de cuidado y afecto, y éstas se satisfacen dentro de su grupo familiar, logrando su recuperación plena. Sin embargo, cuando la enfermedad es grave y el niño requiere de cuidados especializados es imprescindible su ingreso en un hospital. Esto implica un gran desafío emocional pues integrarse a una institución muchas veces sentida como fría, rígida y atemorizante causa un choque emocional en el niño. (Alonso *et al.*, 2006: 462).

Constatamos que existen una serie de necesidades educativas provocadas por la propia enfermedad, agrupadas en tres grandes bloques según Grau y Ortiz (2001: 74):

- Las que están estrechamente relacionadas con la asistencia sanitaria.
- Programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a las enfermedades.
- Adaptaciones curriculares de acceso para evitar el fracaso escolar.

Lo que implica que “actualmente se siente como una necesidad vital la presencia del profesional de la educación en el hospital” (Ortiz, 1999: 2), de manera que el maestro del aula hospitalaria va a desempeñar una serie de funciones básicas como son: educativa, compensadora, preventiva, terapéutica y que, según Barrueco (citado en Grau y Ortiz, 2001: 46) podemos sintetizar en ayudar a mantener en el niño enfermo la estabilidad emocional, tutorizar al alumno que está en el hospital para apoyar su

proceso de enseñanza aprendizaje sin perder el contacto con el centro ordinario y pactar con el equipo médico sobre el proceso integral de la recuperación del alumno.

Los aspectos metodológicos y organizativos deben ser flexibles, tomando en consideración una serie de factores variables en cada aula hospitalaria. Es necesaria una atención personalizada a los niños enfermos, centrándose, especialmente, en el área emocional, tanto del paciente como de la familia.

Debemos tomar en consideración a las nuevas tecnologías ya que resultan de especial interés en la actuación docente con el niño hospitalizado. En este sentido resulta ilustrativa la experiencia del hospital de Getafe en donde existe un programa que fomenta la creación de una Plataforma Virtual de Teleformación para que los niños desde el hospital puedan interrelacionarse con los compañeros de clase. (Lebrero *et al.*, 2002).

Hemos optado por una metodología descriptiva-evaluativa con la pretensión de recoger y analizar la información con fines exploratorios, así como evaluar los resultados procedentes de la investigación buscando causas o razones por las cuales se ha llegado a una situación determinada y al estado en que se encuentra el objeto de investigación.

Los datos que posteriormente analizaremos se han obtenido de la población informante mediante la técnica de encuesta, a través de cuestionarios elaborados ex profeso, tipo escala Likert (1932) de respuesta múltiple cerrada. Dada la naturaleza del tipo de investigación se nos planteó la necesidad de elaborar y validar los cuestionarios a partir de los objetivos planteados, así como las categorías de análisis estimadas, mediante ensayo piloto a una muestra de un 30 % de la población informante. Posteriormente fueron sometidos a validación mediante la técnica de jueces expertos y externos a la investigación, para su posterior depuración y elaboración definitiva.

2. Diseño metodológico de investigación

Este artículo es parte de una amplia investigación¹ actualmente en proceso, con la que comparte su objetivo general de “conocer, describir y analizar la respuesta educativa en el contexto denominado Aulas Hospitalarias” y que, por extensión, sólo aborda uno de los objetivos, “indagar sobre la atención educativa que reciben los alumnos y alumnas con necesidades especiales en las aulas hospitalarias”, por lo que aunque se mantiene la población informante, seleccionamos los ítems relacionados con dicho objetivo.

1. Tesis Doctoral titulada “La atención educativa al alumnado con necesidades especiales en aulas hospitalarias” del doctorando Damián López Sánchez, inscrita en tutela académica en el programa de “Doctorado en Educación” y en la línea de investigación denominada “Didáctica e innovación educativa para una sociedad inclusiva”, de la que es director el profesor Dr. Antonio Sánchez Palomino.

2.1. Población informante

La población informante ha sido categorizada en los tres colectivos presentes en este tipo de instituciones, alumnos, familiares de alumnos y personal médico-sanitario, diferenciando entre sexo masculino y femenino así como por grupos de edad en cada uno de los colectivos participantes en la vida del aula hospitalaria. Suponen un total de 72 individuos encuestados y distribuidos de la siguiente forma: 26 alumnos, 20 familiares y 26 profesionales del colectivo médico-sanitario.

2.1.1. Colectivo alumnos

Del cuestionario dirigido a los alumnos se han seleccionado los siguientes ítems:

- Ítem I: Me ha gustado que estuviera esta aula en el hospital.
- Ítem XII: Cuando voy al aula del hospital me siento a gusto y cómodo.

- Ítem XIII: Me gusta ir al aula del hospital.

En el ítem número I las respuestas posibles son sí o no mientras que en los ítem número XII y número XIII las respuestas se encuentran en el rango de “no estoy para nada de acuerdo” a “estoy completamente de acuerdo”.

La población informante de este colectivo está compuesta por un total de 26 casos, 14 de ellos de sexo masculino (53,8 %) y 12 (46,2 %) de sexo femenino, coincidiendo estos datos con los grupos de edad en los que un 53,8 % de los casos corresponden a edades comprendidas entre 6-10 años (64,3 % de sexo masculino y 35,7 % de sexo femenino) y un 42,6 % de casos con una edad entre 11-16 años (75 % de sexo femenino y 25 % de sexo masculino).

En cuanto al tiempo de estancia en el hospital lo hemos categorizado en tres rangos temporales: corta estancia (menos de una semana), media estancia (hasta dos semanas) y larga estancia (dos semanas en adelante), poniéndose de manifiesto que el 84,4 % de los alumnos hospitalizados permanecen de media unas dos semanas.

2.1.2. Colectivo familiares de alumnos

Del cuestionario *percepción familiar en el contexto denominado aulas hospitalarias* se han seleccionado los siguientes ítems:

- Ítem XV: Número de profesionales especializados que existen en el hospital para atender a los alumnos hospitalizados (ámbito educativo).
- Ítem XVIII: Satisfacción con las actividades lúdicas y académicas que realizan los docentes hospitalarios con el alumno.
- Ítem XXV: Respuesta educativa recibida en el hospital por parte del profesorado que se ocupa del aula hospitalaria.
- Ítem XXVIII: Atención general recibida por el profesorado que se ocupa del aula (amabilidad, responsabilidad, conocimientos...).

- Ítem XXX: Existencia del aula hospitalaria y del servicio educativo en el hospital (hace referencia a si ven adecuado que haya un aula dedicada a los alumnos en el centro hospitalario).

La respuesta se establece en una escala numeral ascendente del 1 al 4, donde 1 es “muy negativo” y 4 es “muy positivo”.

La población informante de este colectivo está compuesta por un total de 20 casos de familiares distribuidos de la siguiente manera: 18 madres (90 %) y 2 padres (10 %). Por grupos de edad resultan: 20-30 años 10 % (2 casos), 31-40 años 60 % (12 casos), 41-50 años 30 % (6 casos) y más de 51 años 0 % (0 casos).

2.1.3. Colectivo personal médico-sanitario

Del cuestionario *percepción del personal sanitario en el contexto denominado aulas hospitalarias* se han seleccionado los siguientes ítems:

- Ítem II: ¿Cree que es un buen servicio para que el alumno no pierda el ritmo de aprendizaje respecto al resto de sus compañeros?
- Ítem XIX: Asistencia educativa que se ofrece en el hospital al paciente.
- Ítem XXII: Atención general ofrecida por el profesorado del aula hospitalaria.
- Ítem XXIV: Existencia del aula hospitalaria y del servicio educativo en el hospital.

En los ítems número XIX, XXII y XXIV el rango de respuestas varía desde “completamente de acuerdo” a “completamente en desacuerdo”, mientras que el ítem número II sólo se acepta respuesta “sí o no”.

La población informante de este colectivo está integrada por 26 casos distribuidos de la siguiente manera: 15,4 % (4 casos) médicos, 42,3 % (11 casos) enfermeros y 42,3 % (11 casos) auxiliares de enfermería. Analizando

dicha muestra por grupos de edad se reparte de la siguiente manera: 20-30 años 23,1 % (6 casos), 31-40 años 43,2 % (11 casos), 41-50 años 30,8 % (8 casos) y más de 51 años 3,8 % (1 caso). Observamos que el grupo mayoritario es el de auxiliares de enfermería siendo el grupo de edad con más casos el que se encuentra entre 31 y 40 años.

Los datos obtenidos de cada uno de los ítems propuestos para esta investigación han sido analizados mediante el software estadístico SPSS.

2.2. Procedimiento

La entrada en el campo de investigación ha sido con el consentimiento informado de las Delegaciones Provinciales de las Consejerías de Educación y de Salud de la Junta de Andalucía, así como de los colectivos participantes (alumnado, padres de alumnos y personal médico-sanitario). A todos ellos se les asignaron claves al objeto de respetar y asegurar su anonimato.

3. Presentación, análisis y valoración

Los resultados de la investigación nos permiten concluir acerca de la evaluación de la atención socioeducativa en las aulas hospitalarias de la provincia de Almería, para lo que han sido estudiadas la totalidad de las aulas existentes en los tres centros hospitalarios de la provincia, Hospital de Torrecárdenas (situado en Almería capital), Hospital de Poniente (situado en el municipio de El Ejido) y Hospital La Inmaculada (situado en el municipio de Huércal Overa).

A continuación, presentamos los datos obtenidos de los distintos colectivos informantes a partir de los ítems seleccionados de los cuestionarios, siguiendo la misma estructura anteriormente descrita.

3.1. Colectivo alumnos

Según los datos obtenidos para el ítem 1 (“Me ha gustado que estuviera esta aula en el hospital”), se pone de manifiesto que a la inmensa mayoría de los alumnos les ha gustado que estuviera el aula en el hospital. Es un dato muy significativo puesto que si la presencia del aula es reconfortante para ellos puede llevarlos a visitarla más a menudo y en períodos de tiempo más largos. De igual manera lleva implícito el reconocimiento positivo de los servicios que el aula hospitalaria ofrece a los destinatarios de los que destacamos las actividades académicas y lúdicas, así como el clima de aula y los recursos humanos, materiales y contextuales (ver tabla 1).

Tabla 1. Valoración por parte de los alumnos sobre la existencia del aula hospitalaria (ítem 1). Porcentajes

Sí	No
% del N válido de tabla	% del N válido de tabla
96,7 %	3,3 %

Fuente: elaboración propia.

A partir de los datos obtenidos para el ítem XII (“Cuando voy al aula del hospital me siento a gusto y cómodo”), el hecho de que los alumnos estén completamente de acuerdo en un 46,7 % de los casos y de acuerdo un 36,7 % de los casos –lo que supone una interpretación dicotómica de un 83,4 % de los casos–, pone de manifiesto el alto grado de satisfacción con este tipo de servicios socioeducativos, aunque no podemos despreciar que un 16,7 % de los casos no se sienten cómodos cuando asisten al aula, lo que es fruto de una mala experiencia en la misma debido a inadecuación de actividades, aspectos organizativos o una atención insuficiente, razones que justifican la necesidad de profundizar en este estudio abordándolo desde una perspectiva más cualitativa y centrada en un estudio de caso o bien multicaso (ver tabla 2).

Tabla 2. Valoración por parte de los alumnos sobre la asistencia al aula hospitalaria (Ítem XII). Porcentajes

Para nada de acuerdo	No estoy de acuerdo	De acuerdo	Completamente de acuerdo
6,7 %	10 %	36,7 %	46,7 %

Fuente: elaboración propia.

Los datos arrojados por el ítem XIII (“me gusta ir a la escuela del hospital”), para los que se obtienen una valoración positiva de un 86,7 % de los casos, frente a un 13,3 % que obtienen valoración negativa, ponen de manifiesto que en concordancia con el ítem XII, se reafirman los resultados con las mismas razones argumentativas.

Tabla 3. Valoración por parte de los alumnos sobre la satisfacción que experimentan cuando asisten al aula hospitalaria (Ítem XIII). Porcentajes

Para nada de acuerdo	No estoy de acuerdo	De acuerdo	Completamente de acuerdo
10 %	3,3 %	33,3 %	53,4 %

Fuente: elaboración propia.

3.2. Colectivo familiares de alumnos

A partir de los datos obtenidos para el ítem XV (“Número de profesionales especializados que existen en el hospital para atender a los alumnos hospitalizados”), observamos que un 65,7 % de los familiares encuestados consideran que hay suficientes profesionales especializados para la atención del alumno hospitalizado (31,3 % muy positivo, 34,3 % positivo). Sin embargo un 28,2 % (6,3 % muy negativo, 21,9 % negativo) afirman que no hay suficientes profesionales especializados, cifra altamente significativa si consideramos que además un 6,3 % de los casos no saben o no contestan ante una cuestión que claramente discrimina (ver tabla 4).

Tabla 4. Valoración por parte de los familiares del número de profesionales especializados que atienden a los alumnos hospitalizados (Ítem XV). Porcentajes

Muy negativo	Negativo	Positivo	Muy positivo	N/C
6,3 %	21,9 %	34,4 %	31,3 %	6,3 %

Fuente: elaboración propia.

Según los datos que nos ofrece el ítem XVIII (“Satisfacción por los programas que realizan los docentes hospitalarios con el alumno”), resulta que el 87,5 % de los familiares encuestados están satisfechos con los programas educativos y lúdicos que realizan los docentes en el aula hospitalaria, frente a un 3,1 % de los casos en los que se pone de manifiesto su insatisfacción. Hemos de concluir que, aunque en el rendimiento académico hay que considerar otras perspectivas de análisis, en la relativa a los familiares (madres y padres de alumnos) agentes muy implicados en el proceso educativo, y especialmente en estas circunstancias, su valoración es altamente significativa por satisfactoria (ver tabla 5).

Tabla 5. Valoración por parte de los familiares sobre la actuación didáctica de los docentes en aulas hospitalarias (Ítem XVIII). Porcentajes

Muy negativo	Negativo	Positivo	Muy positivo	N/C
0 %	3,1 %	46,9 %	40,6 %	9,4 %

Fuente: elaboración propia.

Los datos obtenidos del ítem XV ponen de manifiesto, al coincidir prácticamente con los datos arrojados en el ítem XIII, que la atención socioeducativa es altamente positiva, hecho que, además, confirman los datos que a continuación ofrecemos y que son relativos al ítem XXVIII (“Asistencia educativa recibida en el hospital por parte del profesorado que se ocupa del aula hospitalaria”) (ver tabla 6).

Tabla 6. Valoración por parte de los familiares sobre la acción educadora de los docentes en aulas hospitalarias (Ítem XXV). Porcentajes

Muy negativo	Negativo	Positivo	Muy positivo	N/C
0 %	12,5 %	53,1 %	28,1 %	6,3 %

Fuente: elaboración propia.

Como comentamos anteriormente, se mantiene un alto índice de respuesta positiva respecto a la atención en general que reciben los alumnos en las aulas hospitalarias, ya que en el ítem XXVIII (“Atención general recibida por el profesorado que se ocupa del aula hospitalaria –amabilidad, responsabilidad, conocimientos...–”), se vuelve a alcanzar un significativo valor positivo del 85 % de los casos, con la matización de que el 10 % de ellos no saben o no contestan, lo que nos lleva a concluir que son prudentes por desconocimiento de los procesos educativos que se desarrollan (ver tabla 7).

Tabla 7. Valoración por parte de los familiares sobre la atención socioeducativa de los docentes en aulas hospitalarias (Ítem XXVIII). Porcentajes

Negativo	Positivo	Muy positivo	N/C
5 %	15 %	70 %	10 %

Fuente: elaboración propia.

Al observar los datos obtenidos en el ítem XXX (“Existencia del aula hospitalaria y del servicio educativo en el hospital”), se pone de manifiesto, en la misma línea anteriormente argumentada, que cuando obtenemos un 90 % de valoración positiva respecto a la existencia del aula hospitalaria, estamos ante un servicio de atención socioeducativa esencial en centros hospitalarios (ver tabla 8).

Tabla 8. Valoración por parte de los familiares sobre la existencia del aula hospitalaria (Ítem XXX). Porcentajes

Positivo	Muy positivo	N/C
30 %	60 %	10 %

Fuente: elaboración propia.

3.3. Colectivo personal médico-sanitario

Los datos que arrojan el ítem XIX (“Asistencia educativa que se ofrece en el hospital al paciente”), los consideramos de extraordinario valor y altamente significativos en la medida en que un 34,6 % de los profesionales encuestados lo consideran negativo, mientras que un 65,4 % lo consideran positivo. El hecho de que el valor negativo sea tan elevado, comparativamente hablando con respecto a los otros colectivos estudiados (alumnado y padres), requiere una mayor profundización ya que posiblemente se deba al hecho de que este colectivo está constituido por tres perfiles profesionales (auxiliares de enfermería, enfermería y médicos) diferentes. En cualquier caso no deja de ser preocupante y exige ampliar la investigación en esta dirección (ver tabla 9).

Tabla 9. Valoración por parte del personal médico-sanitario sobre la acción educadora ofrecida en el aula hospitalaria (Ítem XIX). Porcentajes

Muy positivo	Positivo	Negativo	Muy negativo
46,2 %	19,2 %	19,2 %	15,4 %

Fuente: elaboración propia.

Al observar los datos que arrojan el ítem XXII (“Evolución emocional de la familia mientras el paciente se encuentra hospitalizado”), se pone de manifiesto que el personal médico-sanitario observa una evolución emocional muy positiva en la familia del alumno que se encuentra

hospitalizado, pues el 80,8 % lo valoran de manera positiva, mientras que el 19,2 % lo valoran de forma negativa. Sigue llamando nuestra atención el hecho de que en torno al 20 % lo valoren de forma negativa y, aunque se aleja del 34,6 % del ítem anterior, se sigue confirmando la necesidad de profundizar en el estudio de este colectivo (ver tabla 10).

Tabla 10. Valoración por parte del personal médico-sanitario sobre la evolución emocional de la familia durante la hospitalización (ítem XXII). Porcentajes

Muy positivo	Positivo	Negativo	Muy negativo
50 %	30,8 %	3,8 %	15,4 %

Fuente: elaboración propia.

Finalmente y en relación a este colectivo hemos de concluir que según indican los datos obtenidos, el 100 % del personal encuestado valora de forma positiva o muy positiva la existencia en el hospital de un aula según pone de manifiesto el ítem XXIV (“Existencia del aula hospitalaria y del servicio educativo en el hospital”). Sin embargo, en el ítem XIX relativo a la asistencia educativa que se ofrece en el hospital al paciente, han sido un 34,6 % de los encuestados quienes responden de forma negativa, lo que nos lleva a afirmar que los aspectos curriculares y organizativos del aula deben ser revisados, así como la información y formación que deben recibir todos los profesionales (médicos, sanitarios y auxiliares de enfermería) que integran este colectivo (ver tabla 11).

Tabla 11. Valoración por parte del personal médico-sanitario sobre la existencia del aula hospitalaria y el servicio educativo (ítem XXIV). Porcentajes

Muy positivo	Positivo	Negativo	Muy negativo	N/C
57,1 %	42,9 %	0 %	0 %	0 %

Fuente: elaboración propia.

4. Conclusiones

Es necesario demandar información pública respecto de las iniciativas de la administración, así como participar en la elaboración de las políticas y la gestión de los servicios públicos, aunque el ciudadano está hoy más informado y es más exigente (Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios, 2009). Entendemos que el objeto sometido a evaluación, en nuestro caso la respuesta educativa a los alumnos en aulas hospitalarias, será positiva si ha sido satisfactoria, mientras que esta será negativa si no ha satisfecho sus necesidades. Ahora bien, existe una gran discusión acerca de la relación existente entre la calidad de un servicio y la satisfacción de los destinatarios que no nos es posible abordar en este artículo (Mori, 2002).

En la comunidad autónoma de Andalucía, observamos que la normativa a seguir en las aulas hospitalarias son las instrucciones que establece la Consejería de Educación y Ciencia, en las cuales se concretan de manera específica cuáles son los objetivos de las aulas hospitalarias, los destinatarios, su organización y funcionamiento, el horario que deben seguir o el profesorado. Sin embargo, y a pesar de tener estas orientaciones, cada maestro y aula hospitalaria tiene su propio plan de actuación acorde a los recursos de los que dispone. Estas pautas están basadas en la Ley 9/1999 de Solidaridad en la Educación así como en el Decreto 246/2005 de 16 de diciembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las personas menores de edad.

Estudiados los colectivos encuestados observamos que el grupo de alumnado es el que hace una proyección más positiva del servicio, puesto que en cada uno de los ítems planteados sobresalen las opiniones positivas frente a las negativas. Se confirma que a la mayoría de

los alumnos (96,7 %) les agrada que el aula hospitalaria sea un servicio educativo al que pueden acudir y utilizar a su conveniencia. Los datos obtenidos nos confirman que el aula es un espacio confortable para el alumnado, cumpliendo el objetivo de normalizar su vida mientras se encuentra hospitalizado.

Se evidencia la complementariedad positiva entre todos los ítems planteados a los alumnos y confirmamos que estas posibilidades son inversamente proporcionales, puesto que si el aula no es un lugar cálido para el alumno, su visión sobre la existencia de la misma no será tan positiva y por tanto su asistencia se verá mermada predominando el aislamiento en la habitación frente a facilitar las relaciones sociales entre iguales que se propician en el aula.

El papel de la familia es importante dentro de la recuperación y normalización de la vida en el hospital, por ello según Sánchez (2007: 2) “no se trata sólo de ayudarles puntualmente ante una situación determinada, el niño necesita seguridad, entender y hacerse entender, autoconcepto positivo, adquirir un conocimiento del mundo en que vive, iniciación en los hábitos familiares y culturales, junto a la autonomía e independencia necesarias para su desarrollo”.

El colectivo de familiares de alumnos también proporciona una opinión muy positiva de los servicios prestados, ya que en todos los ítems las opiniones positivas o muy positivas son mayoritarias frente a las negativas. Sin embargo, nos llama la atención que en la mayoría de los ítems haya encuestados que no presten su opinión, y aunque no tenemos datos que lo confirmen, intuimos que se debe a que no comprenden la utilidad del servicio y/o que piensan que las opiniones vertidas no tendrán utilidad alguna.

- En el 90 % de los casos son las madres las que han acompañado al alumno al aula, confirmando que el modelo presente en el cuidado de los hijos sigue siendo el tradicional. Enlazando con el estudio realizado en el aula hospitalaria Levante-Norte de Almería por Parra *et al.* (2009:

96) nuestros datos reiteran la afirmación realizada por estos investigadores “el grado de satisfacción de los familiares de los niños que han pasado por el aula es alto y lo recomendarían a otros”.

- Consideran que sí hay suficientes profesionales para atender a los alumnos en el centro hospitalario, aunque se hace necesaria la presencia de profesionales especializados como psicólogo, psicopedagogo o profesor de pedagogía terapéutica para una atención más integral.
- En cuanto a la satisfacción con los programas que realizan los docentes, los alumnos y familiares confirman que estos cumplen sus expectativas así como la adecuación al contexto en el que se desarrollan.
- Referente a la respuesta educativa recibida en el hospital por parte del profesorado que se ocupa del aula hospitalaria observamos que los encuestados la consideran muy positiva, por lo que se encuentran satisfechos con las actividades, bien sean lúdicas o académicas, que se realizan.
- En cuanto a la satisfacción de los familiares con el servicio prestado por el profesorado, de forma mayoritaria y muy significativa (70 %), los encuestados consideran muy positiva la atención recibida, aunque no despreciamos la opinión contraria del 30 % al considerarla de interés para profundizar en las causas que originan la insatisfacción.

Con respecto al personal médico sanitario, observamos que es el colectivo que más discrimina con respecto al alto grado de coincidencia de alumnos y familiares de alumnos, y aunque los datos muestran que en general se encuentran satisfechos con la existencia del aula hospitalaria, son muy a tener en cuenta sus opiniones negativas, lo que pone de manifiesto la necesidad de profundizar en el estudio de este colectivo. Es posible que la actitud negativa se deba a la no comprensión de un servicio educativo dentro del contexto hospitalario, o bien no visitan lo suficiente el aula hospitalaria y por lo tanto no puede

presentar una opinión positiva de un servicio que desconocen. Tampoco podemos olvidar que este colectivo está integrado por tres perfiles profesionales diferentes (medicina, enfermería y auxiliar de enfermería) lo que nos lleva a plantear la necesidad de profundizar en la respuesta entre perfiles profesionales.

Se hace necesario proporcionar la información y formación adecuada al personal médico-sanitario para una mejor comprensión de la respuesta educativa ofrecida en el aula hospitalaria, haciéndoles partícipes del proceso de enseñanza-aprendizaje y no solo como espectadores preocupados por la recuperación médica del paciente, puesto que la salud se define como el “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (Organización Mundial de la Salud, 1948) la cual va ligada a la calidad de vida, entendida como la “percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (ibídem, 1996).

Una vez concluida la investigación, observamos que alumnado, familiares y personal médico

se encuentran bajo un grado de satisfacción altamente significativo con el servicio que los docentes hospitalarios llevan a cabo en el complejo sanitario. Sin embargo, es preciso señalar que, a pesar de que los datos obtenidos muestran unos resultados positivos, es evidente la necesidad de contar con la presencia y participación de profesionales especializados dentro del proceso educativo que tiene lugar en el aula hospitalaria, para favorecer la prestación de un servicio más adecuado e integral a los alumnos con necesidades educativas específicas.

Del mismo modo, se plantea la necesidad de promover una formación complementaria (a través de seminarios o cursos de formación) para el personal sanitario, puesto que dicho colectivo contempla el servicio del aula hospitalaria desde una perspectiva de mayor desinterés, reflejando actitudes de pasividad. Es decir, no consideran que ellos formen parte del proceso educativo y de normalización de la vida en el hospital que se realiza desde el aula, aunque interactúen de forma puntual con los profesionales docentes. Por lo tanto, se contempla como relevante la posibilidad de que se produzca un aumento de la implicación del personal sanitario, con la finalidad de efectuar una atención global, integradora y óptima para el niño.

Referencias bibliográficas

- Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios (2009): *Guía para la evaluación de los servicios públicos*. Madrid: Aeval.
- Alonso, L. et al. (2006): “Una experiencia de pedagogía hospitalaria con niños en edad preescolar”. *Educere*, 34 (10): 455-462.
- Andalucía. Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad, *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, 16 de diciembre de 2005, núm. 244.
- Andalucía. Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación, *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, 2 de diciembre de 1999, núm. 140.
- Blanco, F.J., y Latorre, M.J. (2001): “Implicaciones de la acción educativa en espacios específicos de proyección profesional en España”. *Educação e Pesquisa*, 37 (3), 583-598.
- Cardone P. y Monsalve, C. (2010): *Pedagogía Hospitalaria, una propuesta educativa*. Venezuela: Asociación Civil El Aula de los Sueños y el Fondo Editorial de la Universidad Nacional Experimental Libertador.
- España. Constitución Española, *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 1978, núm. 311, pp. 6.
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, *Boletín Oficial del Estado*, 30 de abril de 1982, núm. 103.
- España. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, *Boletín Oficial del Estado*, 4 de mayo de 2006, núm. 106.
- Fernández-Castillo, A y López-Naranjo, I. (2006): “Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización”. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6 (3), 631-645.
- González, M. y González, E. (1993): “El diplomado en Trabajo Social como apoyo al aula hospitalaria”, en González, E. et al.: *El trabajador social en los servicios de apoyo a la educación*. Madrid: Siglo XXI de España.
- Grau, C. y Ortiz, C. (2001): *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- Guillén, M., y Mejía, A. (2002): *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.
- Gutiez, P. y Muñoz, V. (2013): “Estrategias de intervención didáctica en el contexto de Aulas Hospitalarias”, en Sánchez Romero, C. (coord.): *Aplicación de estrategias didácticas en contextos desfavorecidos*. Madrid: UNED.
- Hospital Organisation of Pedagogues in Europe - HOPE (2000): *Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los Niños y Adolescentes Enfermos* (en línea). <http://www.hospitalteachers.eu/who/hope-charter/hope-charter_sp>, acceso 30 de mayo de 2016.
- Latinoamérica y el Caribe. Declaración de los derechos del niño, la niña o joven hospitalizado o en tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el ámbito de la educación, *Red Latinoamericana y del Caribe Por el Derecho a la Educación de Niños y Jóvenes Hospitalizados o en Tratamiento (Redlaceb)*, 9 de septiembre de 2009.
- Lebrero, L. et al. (2002): *Integración social derivada a la relación de niños residentes en centros hospitalarios con sus centros educativos habituales* (en línea). <<http://www.cibersociedad.net/congreso/comms/g18perez-et-al.htm>>, acceso 22 de marzo de 2014.
- Likert, R. (1932): “A Technique for the measurement of attitudes”. *Archives of Psychology*, 140: 1-55
- Lizasoain, O. (2015): *Pedagogía Hospitalaria: Un contexto “fuera de contexto”* (en línea). <<http://cphcol.innovaiplda.com/sites/default/files/>

- u1/ponencia_olga_lizasoain.pdf>, acceso 2 de diciembre de 2015.
- Lizasoain, O. *et al.*, (1999): “Un estudio acerca de los pacientes destinatarios de la Pedagogía Hospitalaria en Europa”. *Acta Pediátrica Española*, 57 (7): 364-376.
- López, D. (n.d.): *La atención educativa al alumnado con necesidades especiales en aulas hospitalarias*. Tesis doctoral. Universidad de Almería.
- López, I. (2011). *Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: análisis psicoevolutivo*. Tesis doctoral. Universidad de Granada.
- Mejía, A. y González, G. (2011). *Atención a la Diversidad. Atención Hospitalaria* (en línea). <http://ntic.educacion.es/w3/recursos2/atencion_diversidad/05_01.htm>, acceso 25 de marzo de 2015.
- Mori (2002): *Public service reform: Measuring and Understanding Customer Satisfaction*. Londres: The Primer Minister's Office of Public Services Reform.
- Muñoz, V.V. (n.d.): *Pedagogía hospitalaria y resiliencia*. Tesis de doctorado. Universidad Complutense de Madrid.
- Olivo, F.J. y Estévez, N. (1999): “Una propuesta de intervención en el aula hospitalaria a través de Internet”, en Subdirección General de Educación Especial y Atención a la Diversidad y Dirección Provincial de Educación de Madrid (coords.): *Intervención educativa en el medio hospitalario. actas de las vii Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*. Madrid: M.E.C.
- OMS (1996): *Que calidad de vida? / Grupo de la OMS sobre la calidad de vida* (en línea). <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/55264/1/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf>, acceso 2 de junio de 2016.
- OMS (1948): *Constitución de la Organización Mundial de la Salud* (en línea). <<http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>>, acceso 2 de junio de 2016.
- Ortiz, C. (1999): “Formación de los profesionales del contexto hospitalario”. *Profesorado, revista de curriculum y formación del profesorado*, 3 (2).
- Ortiz, C. (1994): “Pedagogía Hospitalaria”. *Siglo Cero*, 25 (5) (155): 41-45.
- Parra, I. *et al.* (2009): “Estudio del Aula Hospitalaria Levante-Norte Almería”. *Espiral. Cuadernos del Profesorado*, 2 (3): 92-97.
- Sánchez, A. (2007): “La educación familiar ante las necesidades especiales: formación y participación”, en Sánchez, A. y Pulido, R.: *El centro educativo: una organización de y para la diversidad*. Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Sobrino, A. *et al.* (2000): “Los profesionales europeos de la atención psicopedagógica en la hospitalización infantil”. *Revista Bordón*, 52 (4): 579-604.
- Unión Europea (1986): *Extracto de la Resolución A2-25/86, de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados* (en línea). <http://www.vhebron.net/c/document_library/get_file?uuid=a9eb986b-574e-4519-9208-556ef2bffc80&groupId=8845064>, acceso 30 de mayo de 2016.

Estrategias metodológicas para el estudio de la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad

Methodological strategies for the study of social and professional integration of people with disabilities

Resumen

El interés de las ciencias sociales por la discapacidad es relativamente reciente. En la última década se ha generado un aumento de la producción científica que ha contribuido al conocimiento de la propia discapacidad. En aras de mejorar la labor investigadora en materia de discapacidad, el presente trabajo centra su objetivo en el análisis de las metodologías de investigación social más utilizadas para el estudio de los procesos de inserción sociolaboral de la población con discapacidad en España. La metodología seguida ha consistido en la revisión de los estudios existentes en España sobre discapacidad, analizando las características de las técnicas empleadas (cuantitativas y cualitativas): así como los diferentes marcos teóricos utilizados (conceptos de discapacidad y exclusión social). Las principales conclusiones indican un predominio de análisis cualitativos y metodologías mixtas, un enfoque multidimensional y un modelo bio-psicosocial de la discapacidad con una leve tendencia hacia una plena ciudadanía.

Palabras clave

Discapacidad, metodología de investigación social, diversidad funcional, integración sociolaboral, fuentes de datos.

Abstract

The interest of the social sciences in disability is relatively recent. In the last decade the scientific production has increased and contributed to the knowledge of the disability itself. In order to improve the research work on disability, this paper focuses its objective on the analysis of the most frequently used methodologies for the study of the processes of social and professional integration of people with disabilities in Spain. In order to accomplish that goal a revision of existing studies on disability in Spain was made. During this revision an analysis of the techniques used (quantitative and qualitative) and the different theoretical frameworks used (concepts of disability and social exclusion) was carried out. The main findings indicate a predominance of qualitative and mixed methods analysis, a multidimensional approach and a bio-psychosocial model of disability.

Keywords

Disability, social research methodology, functional diversity, social inclusion, labour inclusion, data sources.

Antonia Sánchez Alcoba

<antonia.sanchez3@um.es>

Universidad de Murcia

Manuel Hernández Pedreño

<manuel@um.es>

Universidad de Murcia

**Mariano Imberón
Fernández-Henarejos**

<mariano.imbernon@um.es>

Universidad de Murcia

Para citar:

Sánchez, A. *et al.* (2016): "Estrategias metodológicas para el estudio de la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 97-117.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.06>>

Fecha de recepción: 22-02-2016

Fecha de aceptación: 08-06-2016



1. Introducción

El presente trabajo trata de analizar las estrategias metodológicas aplicadas en los estudios sobre los procesos sociolaborales de la población con discapacidad o diversidad funcional¹, identificando sus limitaciones y potencialidades, abarcando tanto el diseño de la propia investigación como la participación en ella de los distintos agentes que intervienen en la inserción sociolaboral (empresarios, formadores, familia, etc.), así como la propia persona con discapacidad.

La diversidad funcional es inherente a la propia existencia de la humanidad. Las capacidades funcionales de la persona han sido un criterio de medición y clasificación del individuo atribuyéndole una identidad individual y social. Esta construcción social de la discapacidad se ha definido en consonancia a los valores socioculturales de cada momento histórico. Sin embargo, en los albores del siglo XXI todavía es latente la discapacidad como causa de desigualdad social, a pesar del avance legislativo actual.

Esta desigualdad de la población con discapacidad conlleva una constante situación de inferioridad y es transversal a todas las áreas de la vida. El nivel económico, el nivel educativo, las tasas de empleo, aspectos sociosanitarios, el hábitat, las relaciones sociales y la ciudadanía de las personas con discapacidad siempre se muestran inferiores respecto a la población sin discapacidad. Todas las dimensiones influyen y determinan los contextos individuales y colectivos. No obstante, el ámbito laboral ejerce un gran peso en las sociedades actuales, influyendo directamente sobre la renta, el acceso a los recursos y una integración social plena.

1. En este artículo se emplean los términos de discapacidad y diversidad funcional de forma equivalente para referirse a la persona con discapacidad. En la actualidad, esta cuestión conceptual está en debate por el carácter peyorativo tanto del significado como del significante del prefijo "dis".

A este escenario ha de unirse el desfavorable contexto socioeconómico de estos últimos años, que ha aumentado las situaciones de vulnerabilidad y exclusión social en la población activa, siendo de mayor incidencia en la población con discapacidad. A pesar de los importantes logros conseguidos en el acceso al empleo de este colectivo, el camino para alcanzar la integración sociolaboral de las personas con discapacidad está inconcluso y, actualmente, estancado. En España, el interés empírico por la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad se hace patente desde algunas operaciones estadísticas estatales, desde publicaciones e investigaciones al respecto de instituciones del tercer sector o investigadores vinculados al estudio de este colectivo, como el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), desde la creación de centros específicos de análisis, como el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (ODISMET), o desde algunas áreas universitarias.

2. Objetivos y metodología

El fin de este trabajo es el análisis de las estrategias metodológicas más utilizadas para conocer los procesos de inserción sociolaboral de la población con discapacidad, revisando las debilidades y fortalezas. La multidimensionalidad y la complejidad del fenómeno de la discapacidad hace necesario valorar la adecuación de las distintas técnicas de investigación social empleadas, ya sean cuantitativas y cualitativas.

A nivel epistemológico, toda investigación social se enmarca en un paradigma determinado, en el que se configuran las teorías y metodologías empleadas. Esta conexión hace necesario realizar dos tipos de revisiones en los estudios sobre discapacidad, una teórica y otra empírica, siendo ambas la base metodológica de este trabajo. La revisión teórica comprende un análisis de los conceptos y tipologías, modelos sociales

contemplados y las dimensiones consideradas. Respecto a la revisión empírica cuantitativa, el análisis se ha dirigido a la revisión y valoración de las diferentes estadísticas nacionales sobre discapacidad, que aportan información laboral y operaciones estadísticas del mercado laboral con información sobre discapacidad. Principalmente, se ha centrado en la operación estadística 'El Empleo de las Personas con Discapacidad' (EPD), del Instituto Nacional de Estadísticas (INE), junto a diversas investigaciones al respecto de otras entidades o profesionales.

Por su parte, la revisión cualitativa ha consistido en el análisis de estudios que ofrecen información relacionada con la inserción laboral de este colectivo. En particular, se ha valorado el rol desempeñado por los sujetos que son objeto de la investigación; el tipo de diseño de investigación; las dimensiones consideradas en la investigación; la entidad o entidades financiadoras; los agentes implicados en el proceso de investigación (familia, profesionales, etc.); las instituciones que inciden en la inserción laboral (administración, empresas, sindicatos, tercer sector, etc.); entre otros.

No obstante, el análisis no se reduce a la dimensión laboral, sino también a otras dimensiones directamente vinculadas con el mercado de trabajo, como pueden ser el nivel formativo o la situación económica, en consonancia con la multidimensionalidad de la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad.

La revisión se ha estructurado siguiendo la tipología de los cuatro grandes grupos de discapacidad: física, sensorial, intelectual y mental, establecida por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y en relación con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, CIF (OMS, 2001)².

2. Se entiende por discapacidad física toda aquella deficiencia del sistema osteoarticular, neuromuscular, cardiovascular, inmunológico, respiratorio, digestivo, metabólico, endocrino entre otros; discapacidad sensorial toda deficiencia visual, auditiva y dificultades en la comunicación y el lenguaje; discapacidad intelectual toda disminución de las funciones mentales

3. El marco teórico de la investigación social en discapacidad

Los referentes conceptuales y los diferentes posicionamientos teóricos de partida en una investigación pueden condicionar la elección de la estrategia metodológica, pues pueden influir en la búsqueda y selección de datos primarios y secundarios, así como en la consideración de los agentes implicados. En materia de discapacidad, la propia definición y los modelos de inserción social han evolucionado en estas últimas décadas con importantes avances, en aras de un mejor conocimiento del fenómeno de la discapacidad y hacia una integración social más real de este colectivo. Dada la importancia del marco teórico en las metodologías, este apartado tiene el objetivo de ofrecer una revisión conceptual y teórica sobre la discapacidad y la exclusión social, dado el riesgo de exclusión que presenta este colectivo.

La discapacidad viene siendo objeto de estudio de la sociología desde finales del pasado siglo aunque, en nuestro país, más recientemente (Ferreira, 2010). Inicialmente, la discapacidad era entendida como una cuestión de beneficencia y fundamentalmente sanitaria, obviando los factores sociales generadores de discapacidad. La consideración de la dimensión social de la discapacidad ha favorecido la apertura de líneas de investigación social, contribuyendo a un mayor entendimiento de la construcción social de este fenómeno y asumiendo las responsabilidades colectivas al respecto, por parte de las instituciones y de la sociedad en general.

Los primeros debates y estudios han sido impulsados por las entidades de la discapacidad, por algunos investigadores o profesionales próximos a la temática y por el propio colectivo; así como por el CERMI, el Real Patronato sobre Discapacidad o el Movimiento de Vida Independiente. Estas iniciativas y

superiores como inteligencia, lenguaje, aprendizaje y, una disminución de las funciones motoras; y discapacidad mental las alteraciones neurológicas y psicóticas.

reivindicaciones han despertado el interés en la comunidad universitaria y en entidades tanto públicas como privadas, favoreciendo la fusión de diversas fuerzas y un progresivo avance en materia de discapacidad, algunos ejemplos de ello serían ODISMET, el Observatorio de Inserción Profesional y Asesoramiento Laboral (OPAL) de la Universidad de Valencia, el Centro de Estudios sobre Discapacidad y Promoción de la Autonomía Personal (DIPAD) y el Observatorio de la Exclusión Social (OES), ambos pertenecientes a la Universidad de Murcia, y diversos docentes y profesionales que promueven investigaciones en este campo.

3.1. Concepto de discapacidad

La discapacidad es un fenómeno diverso, multidimensional y complejo que presenta dificultades conceptuales, determinando problemas de medición, pues no todos los estudios, registros y estadísticas denominan a la discapacidad bajo los mismos términos, midiendo en muchos casos realidades distintas, como señala Huete (2013). Estas deficiencias conceptuales han sido ampliamente analizadas por diversos autores (Jiménez Lara, 2007; Huete, 2012; Colectivo IOE, 2012).

En este sentido es fundamental destacar el papel de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la evolución de la clasificación de las discapacidades. Es destacable su segunda Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) en 2001, ya que aportó una sistematización de las discapacidades desde una perspectiva biológica, individual y social, fundamentada en diversos componentes sociosanitarios y no solo en las consecuencias de las deficiencias. De igual modo, propuso un enfoque bio-psico-social donde estos tres elementos jugarían un papel codeterminante, sin priorizar ninguno de ellos sobre los demás (Ferreira, 2008). Este planteamiento permite analizar la discapacidad como una construcción social, pues son las estructuras y los procesos sociales los que finalmente determinarán la concepción, valoración y posición social de las personas con diversidad funcional.

En la actualidad se define a las personas con discapacidad como “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006: 4). En relación a este actual planteamiento conceptual, cabe mencionar el debate establecido por el propio colectivo hacia el término de diversidad funcional en sustitución por el de discapacidad, cuestión referida anteriormente en la introducción de este trabajo³.

Otro elemento de interés en el entendimiento de la discapacidad es el grado de severidad. El marco legislativo español considera “personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento”, recogido en el *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. De igual modo, este aspecto legislativo constituye un criterio básico en la contratación de personas con discapacidad para esta tipología de contrato.

3.2. Concepto de exclusión social

Las personas con discapacidad experimentan situaciones de desigualdad y en detrimento de la dignidad, teniendo serias dificultades para lograr su autonomía personal (Anaut *et al.*, 2014: 2). En esta línea, Díaz (2011) plantea que la discapacidad implica más una situación de desigualdad que de exclusión social. Ciertamente, tener una deficiencia no implica una situación de exclusión. Sin embargo, la discapacidad sí está vinculada a la exclusión social debido a su vulnerabilidad constante pues los hogares con presencia de discapacidad

3. Si se desea profundizar en el enfoque de la diversidad funcional se puede consultar a Palacios y Romañach (2008) o a Almeida *et al.* (2010).

presentan menores ingresos y la persona con discapacidad asume el coste adicional de la misma (Anaut y Arza, 2015). Además, un segmento significativo de este colectivo vive en situación de exclusión.

En 2008, un 14,8 % de personas con discapacidad vivían en la pobreza extrema y un 36,8 % en la pobreza relativa (Hueté, 2013). Aunque el impacto de la crisis ha sido mayor en la población sin discapacidad, los niveles de pobreza y exclusión para las personas y hogares con discapacidad se han mantenido por encima del conjunto de la población. Esta situación, unida al incremento de la pobreza moderada de los hogares con discapacidad, de un 9 % en 2009 a un 20,6 % en 2013 (Anaut y Arza, 2015: 14), constata el estado de vulnerabilidad y desigualdad para este colectivo. No obstante, el trabajo de Anaut y Arza no considera el impacto de la crisis en función de la edad, ya que la población con discapacidad aumenta a partir de los 65 años; disponiendo más este segmento de edad de la protección de las pensiones de jubilación y siendo, por tanto, las repercusiones de la crisis muy diferentes por grupos etarios.

Desde un análisis comparativo de las políticas públicas nacionales sobre discapacidad (1982-2014), se puede establecer que a pesar del avance en materia legislativa la realidad de este colectivo refleja especiales dificultades de acceso a la plena participación e igualdad social (Cano, Díaz, Ferreira, Rodríguez y Toboso, 2015).

El concepto de exclusión social, entendido como un proceso multidimensional y como el resultado de la acumulación de desventajas sociales en siete áreas vitales (ingresos, educación, trabajo, salud, vivienda, relaciones sociofamiliares y participación) (Hernández, 2010), puede contribuir al análisis de los procesos de inserción sociolaboral de la persona con discapacidad, pues la trayectoria sociolaboral del individuo está relacionada con todas las dimensiones.

La situación de desigualdad de la población con discapacidad obliga a considerar el Enfoque de los Derechos Humanos (EDH) en el entendimiento de la discapacidad, establecido sobre el principio universal de que la persona es perceptora de derechos y obligaciones y no como objeto de caridad (Raya, Caparrós y Peña, 2012; Anaut y Arza, 2015). Esta línea argumental está vinculada a la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), con el objetivo de garantizar la ciudadanía de pleno derecho para este colectivo.

3.2. Modelos de inserción de las personas con discapacidad

Históricamente, la consideración social de la discapacidad se ha construido a partir de las connotaciones peyorativas asociadas al fenómeno. En la Antigüedad, la persona portadora de alguna deficiencia física o psíquica no era considerada de la especie humana (Sanmartín, 1998), cuestión que evolucionó en la Edad Media hacia una situación de exclusión y marginalidad de la persona (Garvía, 1997); esta coyuntura de aislamiento social comenzó a dar síntomas de cambio a finales del siglo XX, cuando se adquirió la concepción de personas con discapacidad, aunque sin plenitud de derechos y en una posición de desventaja social. A partir de estas valoraciones, y una vez expuesto este breve recorrido histórico, se definen los modelos de inserción de las personas con discapacidad, como muestra el cuadro 1.

El modelo predominante en España hasta finales del siglo pasado ha sido el modelo médico-rehabilitador, centrado en el tratamiento y rehabilitación hacia la “normalidad” como elemento de inclusión, que entendía la discapacidad como la consecuencia de una enfermedad donde el individuo es el único responsable (Ferreira, 2008). En oposición a este modelo, surge en los años ochenta el *modelo social*, de la mano de la sociología, que se hizo eco de las reivindicaciones del propio colectivo para ser considerados personas de pleno derecho

Cuadro 1. Modelos de inserción de la discapacidad y postulados

Contexto	Modelos/Paradigmas	Características
S. XIX y S. XX	Médico-Rehabilitador	Mundo sanitario Únicamente factores biológicos
	Social	Len Barton Sólo factores sociales
S. XXI	BIO-PSICO-SOCIAL	OMS, 2001 Factores biológicos y psicosociales Referente actual
	Diversidad Funcional	Modelo de Diversidad: sociedad diversa Movimiento de Vida Independiente
	Paradigma de Autonomía Personal	A. Jiménez Lara Centrado en el entorno
	Político-Activista	Colectivo discriminado por la sociedad
	Universal	Concepción universal de la discapacidad

Fuente: elaboración propia

(Barton, 2008). Este modelo se centra exclusivamente en los factores sociales de la discapacidad y considera que las causas que originan la discapacidad son las mismas que dan lugar a procesos de exclusión social en otros ámbitos de la vida (Colectivo IOE, 2012).

De la segunda clasificación de la OMS en 2001 sobre las discapacidades (CIF), mencionada anteriormente, emana el *modelo bio-psico-social*, que engloba tres niveles de valoración: un nivel biológico, en cuanto a la existencia de una deficiencia; un nivel individual, referido a las actividades y limitaciones de la persona (funcionamiento); y un nivel social, donde el contexto social cobra gran relevancia (Ferrante y Ferreira, 2010). En este sentido, cabe mencionar la aportación de Díaz Velázquez (2009) que, no coincidiendo con la perspectiva de Jiménez Lara (2007) y otros autores que señalan que este nuevo modelo biopsicosocial es una síntesis de los modelos médico y social, plantea que este nuevo paradigma responde a una concepción aún médica o rehabilitadora de la discapacidad pues, a pesar de asumir la incidencia de los factores contextuales en la emergencia y el desarrollo de la discapacidad, sigue centrando el núcleo de análisis y de intervención exclusivamente en el individuo (Díaz Velázquez, 2009).

Paralelamente se desarrolla el *modelo de diversidad funcional*, vinculado a los movimientos de vida independiente, que insiste en suprimir la discriminación hacia este colectivo (Ferreira, 2010). Promueve la incorporación de los derechos humanos y el fomento de la autonomía (Palacios y Romañach, 2006: 111). Desde otra perspectiva, Jiménez Lara (2007) plantea el *Paradigma de Autonomía Personal*, que centra el problema en las circunstancias y el entorno. Esta tesis establece que el contexto es quien discapacita a la persona y no su deficiencia individual pues, frecuentemente, ésta es causada o agravada por el propio entorno (Díaz Velázquez, 2010).

Se pueden destacar otros dos modelos que coexisten con los modelos anteriores y comparten los aspectos sociales de la discapacidad. Por un lado, el *modelo político-activista*, basado en la acción política y social, considerando que la persona con discapacidad forma parte de un microgrupo minoritario discriminado por la propia sociedad (Minguijón *et al.*, 2005). Por otro lado, el *modelo universal* basado en la idea de la discapacidad como un hecho universal y que plantea que las políticas deben ser universales, dirigidas al conjunto de la población, pues la discapacidad es un elemento intrínseco de la humanidad y no un rasgo diferenciador entre la población (Minguijón *et al.*, 2005).

4. Análisis de fuentes secundarias para el estudio de la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad

Las fuentes oficiales disponibles en España que permiten estudiar la relación entre discapacidad y empleo se pueden dividir en dos grandes grupos. Por un lado, las fuentes exclusivas sobre discapacidad y, por otro lado, las fuentes propias de empleo que incluyen la discapacidad como una variable transversal.

4.1. Fuentes estadísticas sobre discapacidad con información laboral

El INE ha realizado en su historia reciente diversas encuestas sobre la población con discapacidad. Estas operaciones estadísticas cuentan con una gran amplitud muestral en nuestro país, pues así garantizan la representatividad de la submuestra del colectivo de personas con discapacidad. El cuadro 2 resume las características de estas encuestas.

La Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías (EDDM, 1986) significó la disposición de los primeros datos cuantitativos a nivel nacional, las características sociodemográficas y las tendencias generales de este colectivo. Posteriormente, con la realización

de la Encuesta de Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS, 1999), se incorporaban elementos relativos al estado de salud y un acercamiento a las circunstancias que conlleva la situación de tener una discapacidad. En ambas operaciones estadísticas ha existido el problema de la definición del concepto de discapacidad y la necesidad de homogeneizar las distintas tipologías. La EDDM-86 y la EDDS-99 se elaboraron siguiendo la metodología de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM), propuesta por la OMS en 1980. Tras las críticas vertidas al enfoque excesivamente médico de la CIDDM, que obviaba el contexto social en el que se desenvuelve el individuo, se recomendó la adopción de la CIF con una perspectiva mucho más holística y multidimensional.

El siguiente serial es la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008), proporcionando una base estadística para el seguimiento de la autonomía personal y la prevención de las situaciones de dependencia en el Sistema Nacional de Dependencia y la Ley de la Dependencia (2006). Esta macroencuesta fue la primera en utilizar la CIF, aunque tan sólo parcialmente, y con ello permite la comparabilidad con las encuestas anteriores. La importancia de esta labor estadística reside en la valoración del propio colectivo sobre los ítems planteados, que incluyen entre otras, cuestiones

Cuadro 2. Encuestas sobre discapacidad realizadas por el INE según características

Denominación	Año	Dimensiones de análisis	Marco conceptual
Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidad y Minusvalía (EDDM)	1986	Salud	Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM) (OMS, 1980) Modelo Médico-Rehabilitador
Encuesta de Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS)	1999	Salud, Relacional	
Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)	2008	Salud, Laboral, Economía, Formativa, Relacional, Participación	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF) (OMS, 2001) Modelo Bio-psico-social
Encuesta sobre Integración Social y Salud (EISS)	2012		

Fuente: elaboración propia

sobre las barreras en su participación social y también en el mercado laboral.

Por otro lado, está la Encuesta sobre Integración Social y Salud (EISS, 2012)⁴, proporcionando una explotación cuantitativa sobre la interacción entre la condición de salud y la integración social de la población española, siendo comparable a nivel europeo, pues incorpora plenamente la CIF. En este sentido, permite estudiar los distintos ámbitos de la vida social de la población con discapacidad y, al mismo tiempo, se nutre del enfoque biopsicosocial con la valoración de los apoyos técnicos y asistenciales.

En la producción científica, son varios los autores que reflejan un análisis de la realidad laboral de la población con discapacidad en base a la idoneidad de las fuentes oficiales cuantitativas secundarias, en especial la EDAD-2008. El estudio del Colectivo IOE (2012) sobre la inclusión de la población española con discapacidad centra su análisis en la EDAD que, entre otras dimensiones, aborda los aspectos laborales de este colectivo; a su vez, esta fuente se compara con sus dos antecesoras, la EDDM-86 y EDDES-99, evidenciando las limitaciones de medición. Las encuestas no mantienen los mismos parámetros, impidiendo con ello la comparación entre ambas. La primera encuesta de 1986 reflejaba algunas limitaciones muy frecuentes en las personas mayores, mientras que en la segunda encuesta de 1999 no se consideraban estos aspectos. Muestra de ello, y valga como ejemplo, en la segunda encuesta no se incluyó el ítem de “no poder correr a paso gimnástico 50m”, cuando eran cuatro millones de personas las que se veían afectadas por esta limitación. La consecuencia más inmediata fue no reflejar el aumento real de la prevalencia sobre discapacidad pues, coyunturalmente,

4. No obstante, por sus características, la Encuesta sobre Integración Social y Salud (EISS, 2012) no se puede considerar como la última de una serie de macroencuestas sobre discapacidad realizadas por el INE. Así, el propio INE no la incorpora como tal. De hecho, el Programa anual 2016 del Plan Estadístico Nacional 2013-2016 contempla entre sus acciones los preparativos para la nueva macroencuesta “de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia”: <http://www.boe.es/boe/dias/2015/12/28/pdfs/BOE-A-2015-14209.pdf>

la tendencia general del envejecimiento de la población debía producir un incremento mayor de la tasa de discapacidad.

Por otro lado, Huete (2013) en su trabajo sobre la exclusión de la población con discapacidad en España utiliza en su análisis la *Encuesta Social Europea* de 2010 (ESE), desde un enfoque multidimensional de la exclusión social, incluyendo entre otras dimensiones el empleo. Esta encuesta bianual es un estudio comparativo y longitudinal en la que participan una treintena de países europeos, entre los que figura España, y se le atribuye el valor de estudiar la evolución de las actitudes, atributos y comportamientos sociales y políticos de los ciudadanos europeos; sin embargo, presenta la limitación en la fiabilidad muestral para estudios complejos, pues la muestra fue de 286 casos y la media por país no llegó a diez encuestas.

4.2. Fuentes estadísticas sobre el mercado laboral con información sobre discapacidad

Este tipo de fuentes comprende los dos módulos *ad hoc* de la EPA relativos a la discapacidad, junto con las dos operaciones estadísticas sobre discapacidad en materia de empleo, el Empleo de las Personas con Discapacidad (EPD) y el Salario de las Personas con Discapacidad (SPD), cuyas características se muestran en el cuadro 3.

La incorporación del módulo *ad hoc* de la EPA del 2002 fue en base a la normativa comunitaria del Sistema Estadístico Europeo⁵. En la EPA de 2011 se cambió la denominación de “Empleo de las personas con discapacidad”, según el Reglamento⁶, por un módulo titulado “Problemas de salud y su relación con el empleo”, y con ello evitar las posibles confusiones con el EPD. A diferencia del módulo de 2002, el de 2011 pretende ajustarse a la concepción de la CIF al preguntar por los problemas de salud y por las actividades básicas de manera que todos los encuestados

5. Reglamento de la Comisión 1566/2001 de 12 de julio.

6. Reglamento de la Comisión 317/2010 de 16 de abril de 2010.

Cuadro 3. Características de las fuentes del mercado laboral con información sobre discapacidad

Tipo	Denominación	Periodo	Identificación del colectivo	Población muestral
Módulo ad hoc EPA, 2003	Personas con discapacidad y su situación en el empleo	2002, 2º trimestre	No CIF.	Población 15-64 años
Módulo ad hoc EPA, 2012	Problemas de salud y su relación con el empleo	2011, cuatro trimestres	CIF, pregunta por los problemas de salud y por las actividades básicas.	1/6 de la muestra EPA
Tipo	Denominación	Periodo	Identificación del colectivo	Fuentes combinadas
Operación estadística. EPA, 2014	El Empleo de las Personas con Discapacidad (EPD)	Anual, disponible 2009-2013	<ul style="list-style-type: none"> • Concepto legal de discapacidad (igual o superior al 33%). • No permite la comparación con las mediciones basadas en la CIF. 	Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD), Tesorería General de la Seguridad Social (TGSS), Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS), Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)
Operación estadística. SPD, 2013	El Salario de las Personas con Discapacidad (SPD)	Anual, disponible 2010-2011	<ul style="list-style-type: none"> • Concepto legal de discapacidad (igual o superior al 33%). • No permite la comparación con las mediciones basadas en la CIF. • Población asalariada con y sin discapacidad, permite la comparación entre ambas. 	Encuesta de Estructura Salarial, Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) y Tesorería General de la Seguridad Social (TGSS)

Fuente: elaboración propia.

respondieran separadamente a ambos tipos de cuestiones.

El carácter puntual y espaciado en el tiempo de las principales operaciones estadísticas que aportan datos de discapacidad y mercado laboral hacía necesario algún tipo de operación estadística que con carácter periódico aportara información actualizada sobre la evolución del empleo entre las personas con discapacidad. Fruto de la colaboración de distintas organizaciones sociales e institucionales⁷, el INE estableció dos operaciones estadísticas con periodicidad anual el EPD y el SPD, siendo el cruce de los ficheros estadísticos extraídos de

encuestas con distintos registros de carácter administrativo la novedad respecto a otras encuestas sobre el empleo.

La integración de datos entre distintas fuentes tiene la ventaja de reducir la sobrecarga estadística y reducir costes. Por el contrario, tiene la limitación de que al cruzar los datos con fuentes administrativas el enfoque no puede ser sino legalista, por lo que el fenómeno multidimensional de la discapacidad no puede ser abordado homogéneamente con respecto a las otras macroencuestas del INE.

El EPD proporciona información laboral de individuos y de hogares cruzada por distintas variables sociodemográficas: grado y tipo de discapacidad, fomento del empleo, percepción

7. En el grupo técnico de trabajo participaron el CERMI, la Fundación Once, el IMSERSO y la entonces Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad.

de prestaciones y situación de dependencia. El periodo de referencia es el año natural y los datos vienen expresados en medias anuales. La población a la que va referida la operación son las personas en edad laboral, con certificado de discapacidad⁸ y que residen en viviendas familiares principales, por lo que los datos registrados de la BEPD, base de datos estadística con la que se cruza, residentes en establecimientos colectivos no se han considerado.

Respecto al SPD, señalar que el periodo de referencia es con carácter general el año natural excepto para las ganancias mensuales donde la referencia es el mes de octubre. Se proporcionan datos de ganancias, distribución y diferencias salariales, tanto para la población con o sin discapacidad, que facilita la comparación cruzada por distintas variables sociolaborales. Los datos están referidos a trabajadores asalariados por cuenta ajena. Sin embargo, y a diferencia de lo que sucede con el EPD, la muestra no cuenta con un número suficiente de individuos con discapacidad para mostrar datos territorialmente desagregados.

Una limitación común en el EPD y el SPD es que parten de un concepto de discapacidad legal y en función del reconocimiento de grado, igual o superior al 33 %, que no se adapta a la CIF, por lo que no se recoge el fenómeno en toda su amplitud como sería deseable, y como se puede observar en el cuadro 3. Por otro lado, tienen la ventaja de ofrecer la posibilidad de realizar la evaluación de las distintas medidas para la inserción laboral y el fomento del empleo, al tomar como referencia el grado de discapacidad.

Otro aspecto a destacar es la información proporcionada por los organismos responsables de las políticas de empleo. El Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE) publica periódicamente con carácter anual las cifras de contratación de personas con certificado de discapacidad, tanto a nivel nacional como provincial, aunque el registro presenta la limitación de no mostrar

8. Grado de discapacidad superior o igual al 33 %, según el procedimiento establecido por RD 1971/1999 modificado por RD 1364/2012.

el total de personas con discapacidad, pues su indicación no es de obligada cumplimentación; este aspecto dificulta la segregación de los datos (SEPE, 2015). De igual modo, tampoco es obligatoria la indicación de la tipología en los registros de demandantes de empleo. Frente a ello, los registros administrativos presentan la ventaja de ofrecer los datos de contratación y demandantes desglosados territorialmente inferiores a nivel provincial.

Las operaciones estadísticas analizadas pueden constituir una primera fase de análisis de las fuentes cuantitativas. De modo complementario a la revisión aplicada, se pueden tener en cuenta otras encuestas que contemplan a las personas con discapacidad, como la Encuesta de Condiciones de Vida, la Muestra Continua de Vidas Laborales, entre otras. Del mismo modo, también cabe mencionar el primer informe de ODISMET sobre empleo y discapacidad (ODISMET, 2014).

5. Análisis de la idoneidad de las diversas técnicas de investigación social para el estudio de la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad

En este apartado se realiza una revisión de la aplicación de las diversas técnicas de investigación social, como fuente primaria de investigación, aplicadas al estudio de la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad. En líneas generales, la producción es mayoritariamente cualitativa, que podría ser aludido a los diseños muestrales y/o criterios económicos.

Toda técnica de investigación social posee sus ventajas y limitaciones, su valor reside principalmente en la idoneidad para obtener una determinada información, y no en la superioridad de una sobre otra. Las técnicas cuantitativas permiten medir datos numéricos sobre la realidad social de la población con discapacidad, aportan las características y

tendencias sociodemográficas y permiten el contraste con la población sin discapacidad. Por su parte, las técnicas cualitativas son idóneas para conocer las trayectorias, las construcciones ideológicas, los procesos de inserción sociolaboral, además de aportar luz al desconocimiento subjetivo de la realidad social de las personas con discapacidad.

Resulta importante señalar, que gran parte de los estudios sobre discapacidad son promovidos principalmente por entidades privadas y vinculadas con la discapacidad, aunque en su mayoría a través de fondos públicos. Desde las ciencias sociales los estudios de corte psicológico son los de mayor producción, seguidos del ámbito de la educación, del trabajo social y del área jurídica; mientras los estudios sociológicos sobre discapacidad son relativamente recientes en su producción literaria y empírica; finalmente existen algunas aproximaciones antropológicas a la discapacidad, aunque no desde el análisis laboral.

En cuanto a la tipología de la discapacidad analizada, predominan los estudios de perspectiva general, que engloban a los cuatro grandes grupos de la discapacidad (física, sensorial, intelectual y mental). Además, en todos los estudios examinados se considera el grado de multidimensionalidad contemplado; ya sea de forma explícita o implícita, es decir, contempladas directa o indirectamente, así por ejemplo, la dimensión trabajo es explícita, mientras los ingresos y la formación se desarrollan indirectamente y en menor profundidad.

Desde una mirada específica en relación al empleo, la mayoría de los trabajos versan sobre discapacidad física, intelectual y visual, seguidos de la discapacidad mental y auditiva. Por último, en la totalidad de los estudios está presente y de manera indispensable, la colaboración y apoyo tanto de las entidades como de las propias personas con discapacidad. En este sentido, cabe mencionar la metodología Investigación Acción y Participación (IAP) que promueven la participación de la población objeto de estudio en el propio proceso de investigación como sujetos activos de la misma (Colectivo IOÉ, 1993).

5.1. Encuesta

España dispone de una importante información procedente de fuentes oficiales sobre discapacidad a través de las macroencuestas. Sin embargo, el interés y la demanda de estudios proceden, principalmente, de las entidades relacionadas con la discapacidad y del propio colectivo más que de las administraciones públicas y comunidad científica.

La encuesta presenta claras desventajas respecto a otras técnicas en su aplicación a la población con discapacidad, destacando los siguientes puntos: limitaciones en la delimitación de la muestra significativa (Toboso y Rogero, 2012), dificultad de cumplimentar el cuestionario según el tipo de discapacidad, precisando la ayuda de terceros, y las barreras de accesibilidad (comunicativas, movilidad, desplazamiento, entre otras).

Algunas limitaciones de la encuesta personal cara a cara se ven reducidas al aplicar un cuestionario virtual, como se hizo en el estudio exploratorio “Aspectos psicosociales de la integración de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo” (Alcover y Pérez, 2010), en el que se realizó una encuesta a 135 trabajadores con discapacidad, incluyendo el cuestionario aspectos vinculados con los distintos apoyos que reciben estas personas.

5.2. Entrevista en profundidad

La técnica cualitativa de la entrevista es la más empleada en los estudios sobre discapacidad y mercado laboral, esta herramienta presenta la gran ventaja de una muestra de casos o perfiles reducida y, en diversas cosas, un menor coste. La entrevista permite captar vivencias y discursos que posibilitan una mayor comprensión de los procesos sociales. En el cuadro 4, se ofrecen algunos ejemplos del uso de la entrevista en el estudio de este binomio de discapacidad e inserción laboral y sus principales características.

Cuadro 4. Aplicación de la entrevista al estudio de inserción sociolaboral de personas con discapacidad

Título	Autoría y contexto	Muestra seleccionada	Aportaciones / Valoraciones
La mejora de las condiciones de trabajo y de vida de las personas con discapacidad	Colectivo IOÉ (1997), España	11 entrevistas: personas con discapacidad, gerentes, empresarios y profesionales.	Dificultad de entrevistar al perfil auditivo; se suplió con las entrevistas al jefe de sección y el técnico encargado del seguimiento del caso. <i>Dimensiones de análisis:</i> Laboral, ingresos, formación, salud y relacional.
Discapacidad y Trabajo en España	Colectivo IOÉ (1998), España	44 entrevistas agentes próximos: 15 familia y vecinos, 9 profesionales, 12 agentes laborales, 8 representantes de asociaciones.	Se complementa con historias de vida y grupos de discusión <i>Dimensiones de análisis:</i> todas.
Discapacidad y empleo	Minguijón <i>et al.</i> (2005), Aragón	36 entrevistas: 15 a personas con discapacidad, 8 a representantes de asociaciones de discapacidad, 2 a sindicalistas y 11 a responsables de empresas.	Se complementa con fuentes cuantitativas secundarias <i>Dimensiones de análisis:</i> laboral, ingresos formación, relacional y participación.
El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias	Huete <i>et al.</i> (2009), España	7 entrevistas a expertos: directivos, representantes y profesionales de asociaciones con atención a la discapacidad.	Se emplean otras técnicas cualitativas donde sí participan personas con discapacidad: grupo de discusión e historias de vida. <i>Dimensiones de análisis:</i> todas.

Fuente: elaboración propia.

El trabajo del Colectivo IOÉ (1997) analiza la mejora de la situación sociolaboral de la población española con discapacidad. La investigación fue participativa pues, el trabajo de campo estaba dirigido hacia la propia persona con discapacidad (a excepción de la discapacidad física, con edades no superiores a los 35 años), y a los agentes relacionados con un centro de trabajo de la persona con discapacidad (gerentes, empresarios y profesionales). La limitación del estudio estuvo en la dificultad de entrevistar personalmente al perfil auditivo pues, normalmente requiere de un intérprete de lenguaje de signos o algún otro sistema de comunicación específico, cuestión que se suplió con las entrevistas al jefe de sección y el técnico encargado del seguimiento del caso. Este trabajo refleja un enfoque multidimensional completo (de las siete dimensiones), abordadas de una forma explícita en el diseño metodológico

exceptuando la dimensión relacional y la participación, que se analizan indirectamente en los procesos de inserción laboral.

El estudio de la población española y aragonesa con discapacidad en torno al mercado laboral Minguijón *et al.* (2005), es otro claro ejemplo del uso de las entrevistas con una perspectiva humanista-cualitativa. El estudio se centra en el análisis interpretativo del discurso de las propias personas con discapacidad y de los agentes sociales más determinantes, donde no solo se abordó lo que decían, sino también cómo lo decían con el fin de identificar las dificultades y las ventajas para el acceso al mercado laboral y, estudiar las trayectorias de inserción. El análisis ha complementado la explotación e interpretación de fuentes secundarias cuantitativas con la información obtenida de las técnicas cualitativas. En este

estudio, las entidades de inserción laboral tenían un papel clave como mediadores entre la oferta y la demanda, en la idoneidad del puesto de trabajo a la discapacidad, conocer las estrategias y optimización de itinerarios de inserción laboral desarrollados por las entidades. Este trabajo, además de la dimensión laboral del objeto de estudio, también alude indirectamente a las dimensiones formación, participación y relaciones sociales.

Otro ejemplo de aplicación de la entrevista en profundidad se localiza en la investigación sobre el impacto de la crisis económica Huete *et al.* (2009), estudio para la población con discapacidad y con la participación del colectivo en algunas técnicas cualitativas de las múltiples empleadas (entrevistas, grupos de discusión e historias de vida), además de entrevistas realizadas a expertos. Este estudio presenta una multidimensionalidad centrada en las esferas laboral, sociosanitaria y residencial de forma explícita; siendo el resto de dimensiones son abordadas implícita y parcialmente.

5.3. Historia de vida

La historia de vida aplicada a la discapacidad permite profundizar en la trayectoria vital de la persona, ofrece una perspectiva longitudinal, posibilita la identificación de las limitaciones y los apoyos en la inclusión

sociolaboral experimentados y vividos desde el propio protagonista, además de compensar el objetivismo sociológico (Valles, 1997; Pujadas, 1992). Es habitual combinar esta técnica con la entrevista u otras técnicas cualitativas, como se muestra en el cuadro 5.

El estudio multicualitativo de Huete *et al.* (2009), desde una perspectiva sociológica, es un ejemplo de la combinación de técnicas cualitativas. Desde una perspectiva de género se aborda la tipología, la situación laboral y la existencia de cargas familiares, ofreciendo una visión multidimensional de la realidad sociolaboral de las personas con discapacidad.

La producción de estudios del Colectivo IOÉ también incluye una investigación multicualitativa, sobre los procesos de inclusión y exclusión sociolaborales de las personas española con discapacidad (Colectivo IOE, 1998). En este trabajo, la información obtenida de otras técnicas cualitativas (entrevistas y grupos de discusión) permite profundizar y ampliar a las historias de vida, técnica central en este diseño metodológico. Por otro lado, la participación es inclusiva y centrada en el discurso del propio colectivo, junto a la participación de agentes sociales relacionados que complementan a los propios itinerarios de vida. Igual que en el estudio anterior revisado, éste emplea un enfoque multidimensional para el análisis de los procesos sociolaborales

Cuadro 5. Aplicación de la historia de vida al estudio de inserción sociolaboral de personas con discapacidad

Título	Autoría/ contexto	Muestras seleccionadas	Aportaciones / Valoraciones
Discapacidad y Trabajo en España	Colectivo IOÉ (1998), España	18 historias de vida según varias variables: edad, sexo estado civil, estatus social, origen de discapacidad, situación laboral, hábitat, etc.	Se trata de historias de vida social. Se complementa con entrevistas y grupos de discusión. <i>Dimensiones de análisis:</i> todas.
El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias	Huete <i>et al.</i> (2009), España	3 historias a perfiles diferenciados por género, el tipo de discapacidad, situación laboral y convivencia con personas a su cargo.	Se emplean otras técnicas cualitativas donde intervienen otros agentes: grupo de discusión y entrevistas. <i>Dimensiones de análisis:</i> todas.

Fuente: elaboración propia.

incluyendo las dimensiones económica, formativa, relacional y residencial, ésta última como eje transversal y distinguiendo entre macrourbano, urbano y rural. Las dimensiones laboral, económica, formativa y residencial son elementos centrales en este trabajo.

5.4. Grupo de discusión

El grupo de discusión también ha sido empleado para analizar la inserción laboral de las personas con discapacidad, pues que permite captar los discursos de distintos agentes y los consensos y disensos entre los participantes. El cuadro 6 recoge algunas experiencias y sus características.

En el estudio del Colectivo IOÉ (1998) se exploraron los discursos sociolaborales desde una participación directa de las personas con discapacidad, además de las líneas de pensamiento de diversos agentes, tales como padres y madres de jóvenes con discapacidad intelectual mayoritariamente, lo que plantea la dificultad de la comunicación directa o accesibilidad a la discapacidad intelectual, o parientes (mayoría esposas) de personas con discapacidad que perciben pensiones; empresarios y altos cargos de empresas grandes y medianas del ámbito privado y público, explotaciones familiares y pequeñas empresas; agentes de socialización de la discapacidad (educación, sanidad y trabajo

social); trabajadores sin discapacidad del sector secundario; trabajadores con discapacidad del sector secundario y primario, y desde los tres enclaves geográficos (macrourbano, urbano y rural). Este macro estudio se sustenta en un amplio equipo técnico entre el propio grupo de investigadores, las personas con discapacidad y distintos expertos. Como ya se ha comentado anteriormente, este estudio contempla todas las dimensiones citadas a nivel teórico.

El otro macroestudio multicualitativo promovido por el CERMI acerca del impacto de la crisis económica realiza el diseño muestral desde una perspectiva multidimensional, una segregación de los discursos según el género y en comparación con la población activa sin discapacidad, disponiendo de un amplio equipo técnico o colaborador. Del mismo modo, aborda todas las dimensiones de análisis que se han mencionado con anterioridad.

5.5. Observación participante

La técnica de la observación participante no presenta una aplicación frecuente aunque tiene el gran potencial de obtener una amplia información. Aporta la riqueza de recoger los diálogos, las actitudes, las emociones, las interacciones y el entorno en tiempo real, permitiendo minimizar las limitaciones comunicativas en el trabajo de campo,

Cuadro 6. Aplicación del grupo de discusión al estudio de inserción sociolaboral de personas con discapacidad

Título	Autoría y contexto	Muestra seleccionada	Aportaciones / Valoraciones
Discapacidad y Trabajo en España	Colectivo IOE (1998), España	17 grupos con distintos participantes: personas con discapacidad en distintos contextos, empresarios, familias, expertos, etc	Se complementa con entrevistas e historias de vida. <i>Dimensiones de análisis:</i> todas.
El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias	Huete <i>et al.</i> (2009), España	3 grupos de discusión: dos con personas con discapacidad que trabajan (uno con mujeres y otro con hombres) y uno con profesionales.	Se emplean otras técnicas cualitativas donde intervienen otros agentes: historias de vida y entrevistas. <i>Dimensiones de análisis:</i> todas.

Fuente: elaboración propia.

Cuadro 7. Aplicación de la observación participante al estudio de la inserción sociolaboral de personas con discapacidad

Título	Autor y contexto	Muestra seleccionada	Aportaciones/Valoraciones
Movilidad geográfica y accesibilidad en las rutas laborales	Velasco <i>et al.</i> (2014). España	8 casos sobre los que se realizó observación participante en el desplazamiento desde el hogar hasta el lugar de trabajo.	La observación participante apenas se ha aplicado al estudio de la discapacidad. Aporta una amplia información <i>Dimensiones de análisis:</i> laboral, de salud y residencial.

Fuente: elaboración propia.

principalmente de las discapacidades auditivas, intelectuales y mentales.

El estudio de Velasco *et al.* (2014) sobre la movilidad y accesibilidad de las rutas de trabajo en la población con discapacidad emplea entre otras técnicas la observación participante sobre 8 casos. Los perfiles se seleccionaron en base al sexo, al tipo de discapacidad, al medio de transporte y al ámbito de población, como puede observarse en el cuadro 7.

Este estudio es un ejemplo más de la amplitud de la investigación y de la metodología multicualitativa, sustentada por un gran equipo de trabajo y promovido por las entidades representativas de la discapacidad. Aunque en este trabajo la multidimensionalidad analiza directamente la dimensión laboral y residencial (hábitat y acceso al lugar de trabajo), también se aproxima a la dimensión relacional y a la de salud implícitamente.

6. Conclusiones

Las metodologías de investigación social presentan limitaciones y potencialidades para el estudio de la discapacidad. Como se ha visto, en la actualidad, a pesar de haber superado la carencia de datos cuantitativos sobre esta temática considerando la dimensión social de la discapacidad como elemento generador de la misma, aún queda una gran tarea por avanzar.

De la revisión teórica y empírica de este trabajo se pueden diferenciar dos tipos de decisiones en el diseño de investigaciones sobre discapacidad: unas vinculadas a los marcos teóricos y conceptuales (cuadro 8); y otras más claramente vinculadas con las metodologías (cuadro 9). El cuadro 8 establece las decisiones conceptuales valoradas en los análisis científicos sobre la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad.

En relación al análisis conceptual aplicado, es obvio que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, dando énfasis al Enfoque de Derechos Humanos (EDH), como también se ha podido ver en el desarrollo de este texto. Un factor esencial es la sintonía entre discapacidad y desigualdad social, puesto que tener una discapacidad conlleva una situación de vulnerabilidad respecto a la población sin discapacidad y una asociación directa con la exclusión social. Otro matiz a señalar del análisis es la perspectiva holística del modelo de inserción bio-psico-social en el entendimiento de la naturaleza de la discapacidad y sus barreras sociales, aun reflejando un excesivo centralismo del individuo, así como las reflexiones conceptuales sobre los términos de discapacidad y de diversidad funcional, que no están consensuados actualmente. El análisis del cuadro 8 muestra también la presencia de diversas dimensiones en los estudios sobre esta temática, abordadas de forma explícita como ejes centrales de la metodología o reflejadas implícitamente en relación a las principales variables consideradas. Esta línea argumental avala un enfoque multidimensional

Cuadro 8. Decisiones conceptuales de los estudios sobre inserción sociolaboral de las personas con discapacidad

Decisión conceptual	Opciones / Características	Qué valorar
1. Concepto discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Invalidez, incapacidad, minusvalía, diversidad funcional (CIDDM). • Discapacidad, diversidad funcional (CIF). 	Adecuación a la situación social actual: derechos de ciudadanía.
2. Modelo social de discapacidad contemplado	<ul style="list-style-type: none"> • Médico biológico. • Modelo social. • Modelo bio-psico-social. • Modelo político activista. • Modelo universal. 	Adecuación para un conocimiento holístico de la inserción sociolaboral.
3. Tipos de discapacidad contemplados	<ul style="list-style-type: none"> • General. • Tipología básica: física, mental, intelectual y sensorial. • Tipología extensa, diferenciando las subtipologías. 	Cobertura y decisiones muestrales. Necesidad de adaptación de algunas técnicas a tipología concreta.
4. Dimensiones de análisis consideradas	Además del trabajo: ingresos, red sociofamiliar, participación, salud, educación y contexto residencial.	La vinculación entre las distintas dimensiones contempladas: (explícitas o indirectamente) y la vinculación entre ellas.

Fuente: elaboración propia.

Cuadro 9. Decisiones metodológicas de los estudios sobre inserción sociolaboral de las personas con discapacidad

Decisión metodológica	Opciones / Características	Qué valorar
1. Entidad promotora de la investigación	Pública/Privada/Mixta	Financiación, agentes que promueven y el papel de éstos.
2. Disciplinas que realizan la investigación	Medicina, psicología, sociología, educación, trabajo social...	Qué aporta cada una de ellas. Disciplina que coordina.
3. Agentes implicados en la investigación	Familia, profesionales de la discapacidad, expertos-investigadores, agentes sociales (empresas, sindicatos).	Qué aporta cada agente.
4. Rol de las personas con discapacidad en la investigación	<ul style="list-style-type: none"> • Co-investigador: ellos mismos investigan. • Participativo: en todas fases de la investigación se cuenta con ellos. • Activo: en una o más fases, aunque no en todas. • Pasivo: en ninguna, se investiga a terceros (cuidadores, expertos...). 	Repercusiones del rol sujeto y/u objeto del estudio.
5. Paradigma de investigación	<ul style="list-style-type: none"> • Positivista. • Interpretativo. • Emancipador. 	Adecuación al objetivo del estudio. Limitaciones de cada paradigma.
6. Técnicas	<ul style="list-style-type: none"> • Cuantitativa. • Cualitativa. 	Recursos económicos, fuente primaria y secundaria y combinación.
7. Tipo de resultados/ conclusiones	<ul style="list-style-type: none"> • Descriptivos. • Críticos. • Discursivos. • Intervención/correctores. 	Posiciones ideológicas, debilidades y propuestas.
8. Ámbito territorial	Europeo, nacional, regional, local.	Macro: diferenciación territorial. Micro: mayor conocimiento local.

Fuente: elaboración propia.

en la investigación social sobre el binomio discapacidad/procesos de inserción sociolaboral.

Por su parte, el cuadro 9 refleja las decisiones metodológicas de los estudios analizados. Son diversos los aspectos que engloban este cuadro sinóptico y, posiblemente, se podría ahondar más en ellos. Sin embargo, se considera que es necesario realizar un esfuerzo de síntesis en aras de una mejora aplicativa. La institución o, en algunas ocasiones, las instituciones promotoras de los estudios establecen la procedencia de los recursos económicos y la amplitud de la investigación, existiendo un carácter mayoritariamente público y mixto. De igual modo, éstas condicionan el enfoque de discapacidad del estudio, dirigido hacia una perspectiva general de las discapacidades (una perspectiva conjunta de los cuatro grandes grupos) o hacia a un tipo específico de discapacidad, sin destacar un enfoque sobre otro. La visión general está más identificada con entidades de ámbito nacional e investigadores sociales. Por su parte, el análisis de una discapacidad concreta está más relacionado con la discapacidad que representa dicha entidad y más vinculado con un nivel regional y local.

Los destinatarios y su participación en el trabajo de campo es un contenido relevante en los estudios revisados. El diseño muestral es un elemento básico en todo trabajo de investigación y, en los estudios sobre la inserción laboral de la población con discapacidad, es un valor adicional la participación del propio colectivo aportando una visión directa y, en primera instancia, tiene un doble valor informativo (pensamientos, emociones, aspectos desconocidos, etc.); además, permite el contraste entre lo objetivo y subjetivo sobre la temática tratada. En cuanto a la participación, se resalta la coparticipación del propio colectivo en algunos estudios analizados, reflejándose ésta con la presencia en el equipo investigador de personas con discapacidad y, en otros, es el colectivo quien promueve y desarrolla el estudio.

En relación a los ítems que condicionan las investigaciones, es destacable la importancia

del rol que pueden ejercer las personas con discapacidad, al ser éstas las protagonistas y el centro del objeto de estudio, incluso aplicando metodologías de investigación, acción y participación (IAP). Los trabajos que recogen la propia voz del colectivo son escasos; en algunos casos, se recoge la información a través de terceras personas ante las barreras comunicativas con los propios individuos, lo que conlleva a una información parcial.

Dentro de las distintas líneas de investigación se observan diferentes corrientes metodológicas (positivistas, interpretativas o emancipadoras), manifestando un predominio del enfoque sobre los objetivos del estudio, que implica una limitación al conocimiento de la realidad de la población con discapacidad. Se considera necesario realizar estudios con carácter mixto que combinen los distintos paradigmas, más allá del discurso dominante o de la corriente subyacente.

Respecto a las técnicas empleadas destaca un predominio cualitativo, una aplicación cuantitativa desde fuentes secundarias y una complementariedad en el uso combinado de varias técnicas. Las fuentes estadísticas presentan limitaciones por falta de homogeneidad, de regularidad y por un alcance reducido sobre la situación de discapacidad, reflejando solamente una realidad parcial del colectivo. En esta disyuntiva, la combinación de diversas técnicas ofrece una complementariedad al análisis, tanto el uso de cuantitativas y cualitativas como la combinación de diferentes técnicas cualitativas, valorando la relevancia de la información obtenida en cada una de ellas.

Otro aspecto a considerar es la perspectiva de análisis, macrosociológica o microsociológica, en los estudios sobre discapacidad. En el presente trabajo se observa que los estudios sobre el conjunto de las discapacidades así como los análisis cuantitativos de macroencuestas nacionales e internacionales muestran un enfoque macrosociológico. Cabe mencionar que las operaciones estadísticas nacionales, aunque recogen algunos datos regionales y locales, presentan un enfoque nacional o

internacional donde no todos los datos están desglosados por autonomías y municipalidades. Por su parte, los estudios específicos sobre una determinada discapacidad o los centrados en una entidad concreta, constituyen una visión microsociológica de la discapacidad.

Del análisis de los estudios sobre discapacidad revisados se destacan las ventajas de aplicar metodologías mixta y con enfoque multidimensional. La combinación de distintas técnicas puede aportar una complementariedad y profundidad al análisis del fenómeno social de la discapacidad, ofreciendo un mejor conocimiento de la diversidad y complejidad del fenómeno, así como de su construcción social, que aún está inconclusa.

En la producción empírica sobre la discapacidad es aconsejable tener en cuenta ciertas consideraciones y fundamentos básicos sobre esta temática, con el objetivo de aportar una adecuada construcción científica. En líneas generales, se hace preciso realizar diseños muestrales más exhaustivos en relación con las distintas tipologías de la discapacidad, que garanticen una representatividad más fiable de esta heterogénea población y no sea reducida al mismo grupo de individuos más disponibles, debido a su menor dificultad comunicativa y de movilidad (Toboso-Martín y Rogero-García, 2012). De igual modo, es necesario adaptar las técnicas de investigación social a las características particulares de la persona, garantizando la accesibilidad y favoreciendo la participación del propio colectivo en las investigaciones. Todo ello, con el objetivo de garantizar la accesibilidad universal (IMSERSO, 2004).

Desde el punto de vista teórico, el enfoque multidimensional presenta la realidad social de este colectivo desde la suma de las distintas dimensiones sociales y permite establecer las interrelaciones de los ámbitos básicos para su integración social e identificar los posibles factores de inclusión/exclusión, en correspondencia a cada dimensión.

Estas pautas metodológicas y teóricas, además de ahondar en el conocimiento de la heterogeneidad y complejidad de este fenómeno social, favorecen la adquisición de una concienciación universal e inclusiva de la discapacidad desde el mismo inicio de la labor empírica. Asimismo, se hace preciso ahondar en el debate teórico-conceptual que contribuya al equilibrio entre el nivel individual y los factores sociales, donde el modelo universal puede ser una línea de reflexión y avance al modelo biopsicosocial. Según el posicionamiento teórico de partida y el modelo social sobre la discapacidad considerado, los resultados obtenidos sobre la integración sociolaboral de este colectivo pueden ser distintos. En definitiva, el fenómeno de la discapacidad tiene un marcado carácter social que obliga a la ciencia sociológica a contribuir en el entendimiento y desarrollo de esta cuestión. La implicación y la producción empírica y literaria en materia de discapacidad se han incrementado en los últimos años, si bien aún se carece de una sociología de la discapacidad. En este sentido, es importante resaltar el valor y el potencial del enfoque multidisciplinar, incluso de las ciencias en general, que contribuiría a una mayor extensión y calidad formativa sobre esta materia, a unas políticas y acciones más efectivas en la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad y, en última instancia, a la integración social.

Referencias bibliográficas

- Alcover, C.M. y Pérez, V. (2010): *Integración de personas con discapacidad en el mercado de trabajo ordinario. Aspectos psicosociales*, Madrid: Fundación Adecco.
- Almeida, M.E. et al. (2010): “Nuevas retóricas para viejas prácticas. Repensando la idea de diversidad y su uso en la comprensión y abordaje de la discapacidad”. *Política y Sociedad*, 47(1): 27-44.
- Anaut, S. y Arza, J. (2015): “La exclusión social en los hogares con algún miembro con discapacidad durante el período de crisis en España”. *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 7-28.
- Anaut, S. et al. (2014): “La incidencia de la exclusión social en los hogares con personas con discapacidad”, en Laparra M.: *VII Informe FOESSA*. Madrid: Fundación FOESSA-Cáritas.
- Barton, L. (comp.) (2008): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Ediciones Morata.
- Cano, A., Díaz, E., Ferreira, M.A.V., Rodríguez, S. y Toboso, M. (2015): *Discapacidad y políticas públicas. La experiencia real de los jóvenes con discapacidad en España*, Madrid: Los libros de la catarata.
- Colectivo IOE (2012): *Discapacidad e inclusión social*. Barcelona: Obra social la Caixa.
- Colectivo IOÉ (1998): *Discapacidad y trabajo en España. Estudio de los procesos de inclusión y exclusión de las personas con discapacidad*, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Colectivo IOÉ (1997): *La mejora de las condiciones de trabajo y de vida de las personas con discapacidad. Estudios de caso en España*, Madrid: European Foundation.
- Colectivo IOÉ (1993): “IAP. Introducción en España”. *Documentación Social*, 92: 59-69.
- Díaz Velázquez, E. (2009): “Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad”. *Revista sociológica de pensamiento crítico*, 3 (2), 85-99. España (en línea). <<http://www.intersticios.es/articulo/view/4557/3177>>, acceso 19 de mayo de 2015.
- Díaz Velázquez, E. (2010): “Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad”. *Política y Sociedad*, 47 (1): 115-135.
- Díaz Velázquez, E. (2011): “Estratificación y desigualdad por motivo de discapacidad”. *Revista Intersticios*, 5(1): 157-170.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, pp. 44142 a 44156.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2013, pp. 95635 a 95673.
- Ferrante, C. y Ferreira, M.A. (2010): “El habitus de la discapacidad: la experiencia corporal de la dominación en un contexto económico periférico”. *Política y Sociedad*, 47 (1): 81-104.
- Ferreira, M.A (2008): “Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos”. *Revista española de investigaciones sociológicas*, 124: 141-174.
- Ferreira, M.A. (2010): “De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico metodológico”. *Política y Sociedad*, 47 (1): 45-65.
- Garvía, R. (1997): *En el País de los Ciegos: la ONCE desde una perspectiva sociológica*, Barcelona: Hacer.
- Hernández Pedreño, M. (2010): “El estudio de la pobreza y la exclusión social. Aproximaciones cuantitativas y cualitativas”.

- Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 69 (24,3), 25-46.
- Huete, A. (2012): *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Exámen y propuestas de mejora (II). Análisis formal y de contenido sobre discapacidad en las referencias del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS)*, Madrid: CINCA.
- Huete, A. (2013): “La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea”. *Revista española de discapaciad*, 1 (2): 7-24.
- Huete, A. et al. (2009): *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias*, Madrid: Comité Español de Representante de Minusválidos, CERMI.
- IMSERSO (2004): *I Plan Nacional de Accesibilidad, 2004-2012*. Madrid: IMSERSO (en línea). <<http://sid.usal.es/docs/F8/FDO12610/pndaa.pdf>>, acceso 15 de junio de 2011.
- INE (1999): *Metodología. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. España (en línea). <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/discap99meto.pdf>, acceso 3 de noviembre de 2015.
- INE (2003): *Encuesta de Población Activa. Módulo de personas con discapacidades y su relación con el empleo. Segundo trimestre de 2002*. España (en línea). <http://www.ine.es/daco/daco43/metodorep2002.pdf>, acceso 3 de noviembre de 2015.
- INE (2008): *Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD). Metodología*. España (en línea). <http://www.ine.es/metodologia/t15/t1530418.pdf>, acceso 3 de noviembre de 2015.
- INE (2012): *Encuesta de Población Activa. Módulo sobre problemas de salud y su relación con el empleo*. España (en línea). <<http://www.ine.es/daco/daco42/daco4211/metomodu11.pdf>>, acceso 3 de noviembre de 2015.
- INE (2013): *El salario de las personas con discapacidad. Explotación de la Encuesta de Población Activa y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad. Metodología y descripción general de la operación*. España (en línea). <http://www.ine.es/metodologia/t22/t2230331.pdf>, acceso 28 de octubre de 2015.
- INE (2012): *Encuesta de integración social y salud. EISS-2012. Metodología*. España (en línea). <http://www.ine.es/metodologia/t15/t1530417012.pdf>, acceso 28 de octubre de 2015.
- INE (2014): *El empleo de las personas con discapacidad. Explotación de la Encuesta de Población Activa y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad. Metodología y descripción general de la operación*. España (en línea). <http://www.ine.es/metodologia/t22/t2230320.pdf>, acceso 28 de octubre de 2015.
- Jiménez Lara, A. (2007): “Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes”, en R. de Lorenzo García y L.C. Pérez Bueno (coords): *Tratado sobre discapacidad*. Madrid: Thomson-Aranzadi.
- Minguijón, J., Penacho, A. y Pac, D. (2005): *Discapacidad y empleo*, Zaragoza: Instituto Aragonés de Empleo.
- Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo en España (2014): *Informe cero. La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral*, Madrid: ODISMET.
- OMS (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Ginebra: OMS.
- OMS (2001): *The International Classification of Functioning, Disability and Health*. Luxemburgo (en línea). <<http://www.who.int/classifications/icf/en/#>>, acceso 11 de octubre de 2015.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, New York: ONU.
- Palacios, A y Romañach, J. (2006): *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, España: Diversitas – AIES.
- Pujadas Muñoz, J.J. (1992): *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias*

- sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Raya, E., Caparrós, N. y Peña, G.B. (2012): *Atención social a personas con discapacidad. Hacia un enfoque de Derechos Humanos*, Buenos Aires: Lumen-Humanitas.
- Sanmartín, J. y Serrano, J.M. (1998): *Historia antigua del Próximo Oriente. Mesopotamia y Egipto*, Madrid: Akal.
- Servicio Público de Empleo Estatal, SEPE (2015): *Informe Anual del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad Estatal*. España (en línea). <http://www.sepe.es/indiceObservatorio/buscar.do?indice=1&tipo=2&periodo=anual&ambito=Nacional&tema=03&idioma=es>, acceso 5 de noviembre de 2015.
- Toboso-Martín, M. y Rogero-García, J. (2012): “Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad”. *Revista española de investigaciones sociológicas*, 140: 163-172.
- Velasco Gisbert, M.L. (2014): *La movilidad geográfica de las personas con discapacidad y la accesibilidad de las rutas de trabajo*, Madrid: Red2Red Consultores.
- Valles, M.S. (1997): *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexiones metodológicas y práctica profesional*, Madrid: Síntesis.

Modelo DIL-D ©: diagnosticando las acciones de responsabilidad social corporativa centradas en la integración laboral de personas con discapacidad

DIL-D © Model: a corporate social responsibility diagnosis focused on the employment of people with disabilities

Resumen

El principal objetivo de la presente investigación es analizar y diagnosticar el grado de implantación y desarrollo de las acciones de responsabilidad social corporativa que facilitan la integración laboral de personas con discapacidad (RSC-D). Para ello hemos desarrollado un modelo clasificatorio (Modelo DIL-D ©) y un instrumento diagnóstico que dota de herramientas objetivas a los profesionales, en aras de fomentar la integración laboral de personas con discapacidad. El instrumento desarrollado se ha administrado a responsables RSC y/o de RRHH de 42 empresas. Los resultados nos muestran la confiabilidad del instrumento, así como el ajuste del Modelo. Dos tercios de las empresas obtienen niveles altos de desarrollo en todas las dimensiones, si bien un 34,5 % bajos. El modelo establece las pautas de intervención que la empresa ordinaria debe seguir en aras de promover la integración laboral, facilitando las herramientas de diagnóstico que promueven la creación de entornos integradores.

Palabras clave

Responsabilidad social corporativa, políticas, sistemas de gestión, cultura, Modelo DIL-D ©.

Abstract

The main objective of this research is to analyze and diagnose the degree of implementation and development of corporate social responsibility policies that facilitate the integration of people with disabilities (RSC-D). We have developed a model (DIL-D © Model) and a diagnostic instrument that serve as objective tools for human resources practitioners. The instrument has been administered to 42 companies, whose informants have been HR or CSR managers. The results show the internal consistency of the scales and the adjustment of the DIL-D Model ©. Two-thirds of the analyzed companies obtained high levels in all dimensions, while 34.5 % had low levels of development. The model establishes guidelines for interventions in the ordinary labour market in order to promote labour integration, facilitating diagnosis tools to create inclusive environments.

Keywords

Corporate social responsibility, policies, management systems, culture, DIL-D © Model.

Marina Romeo Delgado

<mromeo@ub.edu>

Universidad de Barcelona

Montserrat Yepes Baldó

<myepes@ub.edu>

Universidad de Barcelona

Francisco Javier Pérez Conesa

<fcperes@ub.edu>

Universidad de Barcelona

Para citar:

Romeo, M. *et al.* (2016): "Modelo DIL-D ©: diagnosticando las acciones de responsabilidad social corporativa centradas en la integración laboral de personas con discapacidad", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (I): 119-133.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.07>>

Fecha de recepción: 18-02-2016

Fecha de aceptación: 18-05-2016



Introducción

Definir conceptualmente la responsabilidad social corporativa (RSC) es una tarea compleja dada la dispersión terminológica existente en torno a este concepto: ética de los negocios (Werhane y Freeman, 1999), ciudadanía empresarial (Maignan *et al.*, 1999), inversión social corporativa (Carrol, 1979), gobierno corporativo (Fligstein y Feeland, 1995) y sustentabilidad o sostenibilidad corporativa (Taneja *et al.*, 2011). No obstante, todos estos términos presentan en común el tener una marcada orientación hacia la sociedad, el medio ambiente, la ética, la gestión de *stakeholders* y el gobierno corporativo (Egri y Ralston, 2008; Lockett *et al.*, 2006), además de caracterizarse por ser actuaciones no normativas sino voluntarias (Puig y Martínez, 2008).

En este sentido, el Foro de Expertos de Responsabilidad Social de las Empresas señala que:

“La Responsabilidad Social de la Empresa es, además del cumplimiento estricto de las obligaciones legales vigentes, la integración voluntaria en su gobierno y gestión, en su estrategia, políticas y procedimientos, de las preocupaciones sociales, laborales, medio ambientales y de respeto a los derechos humanos que surgen de la relación y el diálogo transparentes con sus grupos de interés, responsabilizándose así de las consecuencias y los impactos que se derivan de sus acciones (Foro de Expertos de Responsabilidad Social de las Empresas, 2007: 7).

De ahí que pueda afirmarse que la RSC consista en integrar los intereses de todos los individuos o *stakeholders* en las políticas y acciones de la organización. En concreto, la Comisión Europea (2011) establece como expresiones de RSC el conjunto de políticas relacionadas con los derechos humanos, las prácticas de trabajo y de empleo, las cuestiones medioambientales y la lucha contra el fraude y la corrupción, la participación de las comunidades locales y su

desarrollo, la integración de las personas con discapacidad y los intereses de los consumidores y la divulgación de información no financiera y el voluntariado entre los trabajadores.

A todas estas acciones de carácter voluntario cabe añadir las desarrolladas desde el ordenamiento jurídico español. En concreto, en el marco de la integración de las personas con discapacidad se ha venido realizando una clara apuesta respecto a la reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad, especialmente desde la aprobación de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI), y recientemente con la aprobación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre).

Si bien el desarrollo del marco legal y el despliegue de las políticas de RSC han supuesto un cambio positivo en la visión de las empresas respecto de las personas con discapacidad (Alfaro Faus y Vallés López, 2015), la integración laboral de este colectivo y su participación efectiva en el mercado de trabajo continúa mostrando problemáticas específicas y disfuncionalidades (Romeo *et al.*, 2016). Muestra de ello es cómo en España, y según datos del Servicio Estatal de Empleo (SEPE, 2015), el 37,4 % de las personas con discapacidad legalmente reconocida eran activos en 2013, siendo esta tasa de actividad casi 40 puntos inferior a la de la población sin discapacidad (77,2 %).

A todo ello cabe añadir que existen pocos estudios que se preocupen por el análisis de dichas políticas, siendo la mayoría de ellos informes técnicos desarrollados por las propias organizaciones. Algunos ejemplos en este sentido es el informe técnico de Pizza Hut, en el que se señala que la tasa de retención de empleados con discapacidad es un 72 % más alto que la de los demás empleados, haciendo referencia también al ahorro para la organización de millones de dólares, cada año, en costes de reclutamiento y capacitación (National Disability Coordination

Officer Program, *s.f.*). Asimismo, un informe de Carolina Fine Snacks constata que la rotación se redujo del 80% a menos del 5%, la productividad aumentó del 70% al 95%, y el absentismo disminuyó del 20% a menos del 5% tras la incorporación de diez personas con discapacidad, lo que suponía la mitad de su plantilla (Hogan, 2003).

En España, existen también algunos ejemplos de buenas prácticas en relación a la inclusión de personas con discapacidad, tal y como podemos constatar en Cortés Ortiz (2011). El estudio incluye un análisis de las memorias de RSC de las empresas participantes en el Ibex 35, de las cinco mejores empresas del Great Place to Work Institute en 2009 y de tres grandes corporaciones españolas presentes en el ranking de la revista Fortune, y concluye que, en general, los proyectos que se desarrollan en materia de integración laboral tienen un impacto positivo en el desempeño laboral y en el compromiso. No obstante, se plantean importantes limitaciones dado que:

“no hay planes globales de acción en discapacidad dentro de las políticas de RSE de las empresas, ni a medio ni a largo plazo, por lo que los proyectos que se desarrollan son esporádicos, es decir, no presentan una continuidad en el tiempo” (Cortés Ortiz, 2011: 102).

A ello cabe añadir que el conjunto de estudios desarrollados indican que las acciones implementadas no se hallan alineadas con la estrategia de la organización. Por ello, se convierten en acciones técnico-operativas que:

- a. no permiten minimizar o corregir el impacto negativo de determinadas intervenciones.
- b. no dotan a los responsables de recursos humanos y de RSC de herramientas de diagnóstico de las políticas de integración ni de pautas para la intervención.

Tal y como señala el Libro Verde de la Comisión Europea (2001), en aquellas empresas con mayor grado de implantación y desarrollo de dichas políticas:

“se pueden derivar resultados positivos directos de, por ejemplo, un mejor entorno de trabajo —que genere un mayor compromiso de los trabajadores e incremente su productividad— o de una utilización eficaz de los recursos naturales. Además, se logran efectos indirectos a través del aumento de la atención que prestan a la empresa consumidores e inversores, que ampliará sus posibilidades en el mercado” (Comisión Europea, 2001: 8).

En este contexto se nos hace del todo necesario el desarrollo de la presente investigación, cuyo objetivo es analizar y diagnosticar el grado de implantación y desarrollo de las políticas y estrategias de responsabilidad social corporativas que facilitan la integración laboral de personas con discapacidad.

Para ello hemos considerado oportuno, en primer lugar, desarrollar un modelo clasificatorio (Modelo DIL-D ©) y un instrumento diagnóstico (RSC-D), que permita evaluar y diagnosticar el grado de despliegue de las políticas y estrategias de integración laboral de personas con discapacidad en la empresa ordinaria.

El Modelo DIL-D ©

Para el diseño del Modelo, siguiendo a la Fundación ONCE (2009) y a la Fundación Bequal (2011) —integrada por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Fundación ONCE, FEACEM, la Fundación Seeliger y Conde Diversity—, hemos estructurado el conjunto de acciones orientadas a la RSC-D en cuatro grandes dimensiones:

- **Políticas:** Referidas a todas aquellas directrices, reglas y procedimientos establecidos por la organización con el propósito de apoyar los esfuerzos para lograr los objetivos previamente planificados

(Fred, 2003). Incluye diversos aspectos relacionados con los niveles de análisis interno de la discapacidad e integración a partir de las encuestas de clima, los planes de normalización y de acción social desarrollados, la adaptación de los planes de comunicación, las alianzas estratégicas con entidades especializadas en integración de personas con discapacidad y el compromiso corporativo con la integración.

- **Sistemas de gestión:** Acciones desarrolladas relativas a la disponibilidad y utilización efectiva de las políticas impulsadas por la organización a través de los procesos de selección e incorporación, formación, desarrollo profesional, prevención de riesgos, adaptación del entorno de trabajo y comunicación (Quijano *et al.*, 2006).
- **Facilitadores:** Todos aquellos elementos de la organización que permiten y fortalecen el desarrollo de las políticas de RSC-D (Carlier *et al.*, 2012). Dichos elementos se relacionan principalmente con el grado de implicación de los *stakeholders* (empleados, equipo directivo, personas con discapacidad, sus familiares, administración pública, sindicatos, tejido asociativo, y comunidad local). Entre estos tienen un papel especial los directivos y gerentes organizacionales, tanto a la hora de desarrollar políticas integradoras como facilitando la identificación, el compromiso, la satisfacción laboral y la efectividad de los empleados (Quijano *et al.*, 2008; Veríssimo y Lacerda, 2015).
- **Cultura:** Definida como el conjunto de valores, creencias, estilos de trabajo y relaciones que distinguen a una organización de otra (Harrison, 1972), lo que incluye el compromiso de la dirección con la RSC-D, beneficios y objetivos corporativos e indicadores clave de desempeño (KPI's) en materia de discapacidad.

De estas cuatro, las políticas y la cultura representan una dimensión estratégica de

la intervención, es decir, aquellos aspectos vinculados al “hacia dónde va la organización”. En cambio, los sistemas de gestión y los facilitadores atienden a la vertiente más operativa, esto es, a los elementos que la empresa “debe poner en marcha” para alcanzar los objetivos establecidos. Ambos aspectos, estratégicos y operativos deben ser tenidos en cuenta a la hora de analizar el grado de despliegue de las políticas de integración laboral de personas con discapacidad, de ahí que sean considerados en el instrumento diagnóstico (RSC-D).

En la Tabla 1 presentamos una comparativa de las dimensiones planteadas por ambos modelos en relación a nuestra propuesta.

En resumen, nuestro modelo resulta un avance teórico y metodológico, tal y como ratificarán los resultados que a continuación presentamos, en relación a sus predecesores, ya que además de integrar las propuestas conceptuales de ONCE y Bequal, incluye por un lado, el papel clave de los *stakeholders*, definidos en términos de la International Organization for Standardization (ISO, 2010) y las normas AA1000 y SA 8000 (AccountAbility, 2011; ISO, 2010), y por otro el de la cultura organizacional entendida como el modo de funcionamiento organizativo sobre el que se estructura la estrategia organizativa y los sistemas de gestión de la misma. Además, al tener en cuenta la perspectiva estratégica y operativa, genera una visión más sistémica de la realidad organizacional.

Método

Procedimiento

Partiendo de la información disponible en la base de datos SABI (Sistema de Análisis de Balances Ibéricos), se realizó una selección de empresas, teniendo en cuenta los siguientes criterios e indicadores de inclusión:

Tabla 1. Comparativa de los modelos de evaluación de la RSC-D en ONCE, Fundación Bequal, y Modelo DIL-D ©

ONCE	Fundación Bequal	Modelo DIL-D ©
Código ético	Estrategia y liderazgo	Cultura
Sensibilización y formación Contratación de personas con discapacidad Gestión de RRHH (reclutamiento, selección, contratación, acogida, promoción, formación, prevención de riesgos laborales) Formación del personal de atención al cliente para la atención de personas con discapacidad	RRHH	Sistemas de gestión
Actuaciones de mejora de la accesibilidad	Accesibilidad	
Política o directriz orientada a considerar o favorecer a los proveedores y/o contratistas que empleen a personas con discapacidad, incluidos los Centros Especiales de Empleo	Compra responsable	Cumplimiento de medidas alternativas a la LISMI
Productos y/o servicios que incorporan los principios de diseño para todos y accesibilidad universal	Clientes	—
Actuaciones consolidadas en el ámbito de la acción social, orientadas parcial o totalmente a las personas con discapacidad (patrocinios, donaciones, financiación de proyectos, programas de voluntariado...) Contacto establecido con organizaciones representativas de las personas con discapacidad en el proceso de consulta con los grupos de interés	Acción social Estrategia y liderazgo	Políticas
—	Comunicación	Políticas Sistemas de gestión
—	Estrategia y liderazgo	Facilitadores

Fuente: elaboración propia.

- Empresas de capital privado.
- Susceptibles de aplicación de la LISMI (con un número de empleados superior a 50).
- Estabilidad en el mercado: empresas activas y antigüedad mínima de 7 años bajo el mismo NIF.
- Exclusión de los grupos empresariales: disponibilidad de cuentas anuales no consolidadas.

La selección de las empresas que conforman la muestra se ha realizado a partir de un muestreo accidental.

Participantes

Los participantes son responsables de recursos humanos y/o de RSC de las empresas

seleccionadas. En total se han realizado 42 entrevistas, si bien el total de cuestionarios completos es de 39. En la Tabla 2 se presentan las características de las empresas participantes.

Tabla 2. Características de las empresas participantes

Características de las empresas participantes		%
Distribución por género de los empleados	Hombres	62,3
	Mujeres	37,9
Ámbito de actuación	Internacional	50
	Nacional	32,5
	Regional	5
	Local	12,5
Sector empresarial	Industria manufacturera	56,4
	Construcción	2,6
	Comercio al por mayor y al menor, reparación de vehículos	5,1
	Transporte y almacenamiento	5,1
	Actividades profesionales, científicas y técnicas	10,3
	Actividades administrativas y servicios auxiliares	5,1
	Hostelería	10,3
	Otros servicios	5,1
Empresas que cumplen con el 2 % de trabajadores con discapacidad		79,8
Empresas que cumplen con medidas alternativas	Donación o patrocinio	11,9
	Contratación con un CEE	21,4
	No se aplican	50
	NS/NC	7,1

Fuente: elaboración propia.

Instrumento

Para el desarrollo del instrumento RSC-D se reunió un grupo de expertos del ámbito de la integración laboral para que analizaran los aspectos legales, psicosociales y económicos que deberían tenerse en cuenta a la hora de evaluar la responsabilidad social en materia de integración laboral de personas con discapacidad.

Desarrollada una primera propuesta, se procedió al redactado de los ítems que deberían configurar cada una de las dimensiones anteriormente descritas: políticas, sistemas de gestión, facilitadores y cultura. El instrumento así creado fue sometido a una prueba piloto con otros siete expertos de la temática para garantizar la correcta comprensión de sus ítems, independientemente del sector y del tipo de empresa. Se procedió a reajustar el redactado de los ítems siguiendo las indicaciones del grupo de expertos.

El instrumento final se compone de 32 ítems donde se combinan preguntas dicotómicas (11 ítems) y tipo Likert (21 ítems) organizadas en las cuatro dimensiones:

- **Políticas** (6 ítems): Incluye diversos aspectos relacionados con la evaluación de las percepciones de los empleados sobre las políticas de discapacidad, la existencia de planes de normalización, acción social, planes de comunicación, alianzas y compromiso corporativo. Un ejemplo de ítem es “Se colabora con la Comunidad Local y el tejido asociativo de la discapacidad para sensibilizar a la sociedad e impulsar la incorporación e integración de personas con discapacidad en el mercado laboral”. La escala de medida es una escala Likert de 4 puntos (1=No, 2=En proyecto, 3=En Desarrollo, 4=Implementado).
- **Sistemas de gestión** (11 ítems): Evalúa, en una escala dicotómica (1=Si, 2=No), si la organización ha adaptado los sistemas de selección e incorporación, formación,

desarrollo profesional, prevención de riesgos, adaptación del entorno de trabajo y comunicación a las necesidades específicas de las personas con discapacidad.

- **Facilitadores** (11 ítems): Evalúa el grado de implicación de los *stakeholders* (empleados, equipo directivo, personas con discapacidad y sus familias, administración pública, sindicatos, tejido asociativo, y comunidad local) en las diferentes iniciativas de integración laboral de personas con discapacidad puestas en marcha por la organización (8 ítems). Por otro lado, se analiza el grado en que los directivos están sensibilizados y son ejemplo de conducta integradora (3 ítems). Ambas dimensiones se miden en una escala Likert de 4 puntos (1=Nada, 2=Poco, 3=Bastante, 4=Mucho).
- **Cultura** (4 ítems): Analiza el grado en que la organización tiene descritos objetivos corporativos e indicadores clave de desempeño (KPI's) en materia de discapacidad. Se mide en una escala Likert de 4 puntos (1=Nada, 2=Poco, 3=Bastante, 4=Mucho).

Análisis de datos

El análisis de datos se realizó utilizando el software PASW Statistics 21. En primer lugar se analizó la confiabilidad de las escalas a partir del α de Cronbach y Kuder-Richardson 20 (KR20) (para las escalas dicotómicas). Posteriormente se realizaron correlaciones entre las escalas. Finalmente se calculó la puntuación por dimensiones y se ajustó el Modelo Clasificador del Grado de Desarrollo de las Políticas y Estrategias de Integración Laboral de Personas con Discapacidad (DIL-D ©) a partir de la combinación de las 4 dimensiones.

Resultados

Para dotar de mayor claridad expositiva a los resultados, en primer lugar, presentamos el grado de confiabilidad de las escalas del instrumento RSC-D. Posteriormente mostramos los estadísticos descriptivos de cada una de las dimensiones que configuran el instrumento y finalizamos con el ajuste del Modelo Clasificador DIL-D ©.

Confiabilidad: α de Cronbach y Kuder-Richardson 20 (KR20)

La Tabla 3 muestra el grado de confiabilidad de cada una de las escalas que configuran el cuestionario. Como se observa, el nivel de confiabilidad de acuerdo al coeficiente alfa de Cronbach y Kuder-Richardson 20 varía en las distintas dimensiones entre .811 y .903, lo que indica el alto grado de confiabilidad de las mismas.

Tabla 3. Confiabilidad de las escalas

Dimensión	α de Cronbach / Kuder-Richardson 20
Políticas	0,833
Sistemas de gestión	0,811
Facilitadores	0,903
Cultura	0,854

Fuente: elaboración propia.

Análisis descriptivo por dimensión

A continuación, presentamos los análisis descriptivos atendiendo a cada una de las cuatro dimensiones del modelo. En primer lugar, mostramos los resultados descriptivos de la dimensión sobre políticas (Tabla 4). Como se observa, las políticas que poseen el mayor nivel de desarrollo en las empresas son las que están relacionadas con la colaboración con la comunidad local y el tejido asociativo, así como

Tabla 4. Estadísticos descriptivos de la dimensión sobre políticas

Política	Media	Desv. típ.	% de empresas que tienen la política en desarrollo o implementada
Evaluación de las percepciones de los empleados sobre las políticas de discapacidad	1,58	1,083	19 %
Colaboración con la Comunidad Local y el tejido asociativo	2,74	1,380	61,9 %
Adaptación del plan de comunicación a las necesidades específicas de los empleados	1,86	1,181	33,3 %
Desarrollo de alianzas con entidades especialistas en integración de personas con discapacidad	2,59	1,396	52,4 %
Existencia de políticas corporativas que definen el compromiso y los objetivos de la compañía en materia de integración laboral de personas con discapacidad	2,29	1,293	42,9 %
Existencia de un plan de normalización de la discapacidad en el entorno empresarial y laboral	1,76	1,206	28,6 %

el desarrollo de alianzas estratégicas. En cambio, las acciones vinculadas a la evaluación de las percepciones de los empleados sobre las políticas de discapacidad es la que obtiene niveles más bajos de desarrollo (tan solo un 19 % de las empresas tienen planificadas o realizan este tipo de acciones).

En cuanto a los sistemas de gestión, en la Tabla 5 se presentan las frecuencias de respuesta para los ítems. Como se puede observar, los sistemas de gestión interna que poseen un mayor grado de despliegue en las empresas participantes son el de prevención de riesgos y adaptación del entorno laboral. Por el contrario, los que muestran un menor nivel de despliegue son los que se refieren al desarrollo profesional o plan de carrera y al desarrollo de planes de formación

que respondan a las necesidades de las personas con discapacidad.

En cuanto a la dimensión que analiza los elementos que facilitan la integración laboral de personas con discapacidad vemos que el *stakeholder* al que se percibe con un mayor grado de implicación en las diferentes iniciativas puestas en marcha en las empresas son las propias personas con discapacidad (68,4 %), seguidos del equipo directivo (60 %) y el conjunto de empleados (54,8 %). Destaca el bajo nivel de implicación percibido de los sindicatos (69,7 %, de los que un 42,4 % consideran que no están nada implicados y otro 27,3 % en poca medida), seguidos por las familias de los empleados (68,6 %) y la comunidad local (64,5 %) (Tabla 6).

Tabla 5. Frecuencias relativas para los ítems de la dimensión sobre sistemas de gestión

Sistema de gestión	Adaptado	No adaptado
Selección e incorporación	43,2 %	56,8 %
Formación	41,7 %	58,3 %
Desarrollo profesional	19,5 %	80,5 %
Prevención de riesgos	72,5 %	27,5 %
Adaptación del entorno	72,1 %	27,9 %
Comunicación interna	44 %	56 %

Fuente: elaboración propia.

Tabla 6. Grado de implicación de los stakeholders

Stakeholders	Media	Desv. típ.
Empleados	2,52	1,131
Equipo directivo	2,78	1,121
Personas con discapacidad	3,03	1,197
Familia	2,09	1,121
Administración	2,08	0,954
Sindicatos	2,06	1,144
Tejido asociativo	2,13	1,056
Comunidad local	2,10	1,076

Fuente: elaboración propia.

Tabla 7. Rol de los directivos

Ítem	Nada	Poco	Bastante	Mucho	Media	Desv. típ.
Grado de conocimiento de las políticas de integración laboral de personas con discapacidad de los directivos	15,4 %	28,2 %	17,9 %	38,5 %	2,79	1,128
Grado de sensibilización de los directivos respecto a la integración laboral de personas con discapacidad	20 %	27,5 %	12,5 %	40 %	2,73	1,198
Grado de ejemplificación de conducta integradora de los directivos	15 %	35 %	22,5 %	27,5 %	2,63	1,055

Fuente: elaboración propia.

Tabla 8. Frecuencias y puntuaciones medias de la dimensión sobre cultura

Ítem	Nada	Poco	Bastante	Mucho	Media	Desv. típ.
Liderazgo y compromiso	23,8 %	9,5 %	31 %	37,7 %	2,79	1,180
Beneficios corporativos	51,2 %	14,6 %	19,5 %	14,6 %	1,98	1,151
Objetivos corporativos	57,5 %	17,5 %	7,5 %	17,5 %	1,85	1,167
Key Performance Indicators (KPI's)	65 %	5 %	7,5 %	22,5 %	1,88	1,285

Fuente: elaboración propia.

En cuanto al rol de los directivos se constata que al menos en un 50 % de las empresas participantes estos conocen las políticas, están sensibilizados y son ejemplo de conducta integradora (Tabla 7).

Por último, en relación a la cultura, alrededor del 60 % de las empresas indican que la dirección conoce y apoya de forma activa

las políticas en materia de discapacidad e integración. Este resultado no se corresponde con las acciones relacionadas con beneficios, objetivos corporativos e indicadores clave de desempeño (KPI's) específicos para el colectivo de empleados con discapacidad (un 69 %, un 65 % y un 70 % de las empresas respectivamente afirman que estos aspectos están poco o nada desarrollados) (Tabla 8).

Ajuste del Modelo DIL-D ©

Para desarrollar el ajuste del modelo clasificatorio se han seguido los siguientes pasos:

1. Obtención de la puntuación global bruta para cada una de las cuatro dimensiones (políticas, sistemas de gestión, facilitadores y cultura) y recategorización de las mismas en tres niveles de desarrollo (nivel bajo, medio y alto). Con objeto de ajustar el modelo clasificatorio a partir de escalas distintas de medida, se ha seguido una estrategia de estandarización de las mismas. Para ello se ha obtenido el sumatorio de las puntuaciones de las componentes y posteriormente se ha convertido a escala 1-3 (1-Nivel bajo, 2-Nivel medio, 3-Nivel alto). Ello nos permite hacer comparables diferentes escalas y organizaciones.
2. Análisis de la relación existente entre los niveles de desarrollo de las dimensiones estratégicas (políticas-cultura) y operativas (sistemas de gestión-facilitadores).

En la Tabla 9 se evidencia cómo los componentes que configuran la escala estratégica (cultura y políticas) se hallan íntimamente relacionados. Aquellas organizaciones con una cultura que no se preocupa especialmente por la promoción de la integración laboral muestran a su vez un bajo nivel de despliegue en políticas de integración laboral de personas con discapacidad. En el otro extremo, las empresas con destacados niveles de preocupación por la integración

tienen un alto grado de despliegue de sus políticas de integración.

Resulta interesante reseñar que aquellas empresas con un nivel intermedio en cultura organizacional, esto es, no tan claramente orientada a la integración laboral de personas con discapacidad, presentan un nivel medio/alto de despliegue de políticas de integración.

Con respecto a la dimensión operativa, en primer lugar obtuvimos la puntuación media en cuanto a la sensibilidad del equipo directivo en materia de discapacidad y su actuación como modelo de conducta integradora. Esta puntuación fue usada como coeficiente modulador de corrección de la escala de implicación del equipo directivo, minimizándose así los posibles efectos de deshabilitación social (Lavrakas, 2008).

Una vez obtenida la puntuación global vinculada al equipo directivo, hemos analizado su relación con los sistemas de gestión. Los resultados obtenidos nos muestran que altos niveles en la dimensión de facilitadores vinculados al equipo directivo coinciden con niveles altos de desarrollo en los sistemas de gestión. Por el contrario, niveles medio/bajos de desarrollo de estos facilitadores se corresponde con niveles medio/bajos en el desarrollo de los sistemas de gestión (Tabla 10).

Una vez confirmadas las relaciones entre las escalas que conforman las dimensiones operativa y estratégica se procedió al ajuste del modelo clasificatorio DIL-D ©. Para ello se recategorizaron las diferentes combinaciones posibles entre escalas como se muestra en la Tabla 11.

Tabla 9. Relación entre las dimensiones estratégicas organizacionales (los valores corresponden a los porcentajes de columna)

		Cultura		
		Bajo	Medio	Alto
Políticas	Bajo	80 %	15,4 %	7,7 %
	Medio	10 %	38,5 %	38,5 %
	Alto	10 %	46,1 %	53,8 %

Fuente: elaboración propia.

Tabla 10. Relación entre las dimensiones operativas organizacionales (los valores corresponden a los porcentajes de columna)

		Facilitadores vinculados al equipo directivo		
		Bajo	Medio	Alto
Sistemas de gestión	Bajo	41,7 %	44,4 %	25,0 %
	Medio	41,7 %	33,3 %	33,3 %
	Alto	16,6 %	22,2 %	41,7 %

Fuente: elaboración propia.

Tabla 11. Recategorización de las combinaciones entre las diferentes escalas

	Nivel alto (A)	Nivel bajo (B)
Estratégico	Política y Cultura ≥ 2 Política = 1 y Cultura = 3	Política y Cultura = 1 Política = 2 y Cultura = 1 Política = 1 y Cultura = 2 Política = 3 y Cultura = 1
Operativo	Sistemas de gestión y Facilitadores ≥ 2 Sistemas de gestión = 1 y Facilitadores = 3	Sistemas de gestión y Facilitadores = 1 Sistemas de gestión = 2 y Facilitadores = 1 Sistemas de gestión = 1 y Facilitadores = 2 Sistemas de gestión = 3 y Facilitadores = 1

Fuente: elaboración propia.

En términos generales, las puntuaciones con valor igual a tres han sido etiquetadas como puntuaciones altas y las puntuaciones con valor igual a uno como bajas. No obstante, cuando en una empresa aparecen combinadas dos dimensiones con puntuaciones extremas (1-3 ó 3-1) se han categorizado como altas o bajas en función del peso otorgado a las dimensiones. De este modo, en el caso de la combinación política/cultura (dónde se da un 5,6 % de casos con puntuaciones extremas contrarias), se ha considerado dar mayor peso a la dimensión cultura en base a los planteamientos teóricos de Schein (2010), al vincularse con los aspectos más profundos de la organización, sus valores.

En el caso de la combinación sistemas de gestión/facilitadores, dónde existen un 14,2 % de casos con puntuaciones extremas contrarias, se ha dado mayor peso a la función del equipo directivo como facilitador dado que su rol de liderazgo formal resulta clave a la hora de desarrollar e implementar políticas de

integración (Waldman y Siegel, 2008) y sistemas de gestión adaptados a las mismas.

Por último, para ajustar el modelo clasificatorio se combinaron los dos niveles de estrategia con los dos operativos para obtener cuatro categorías clasificatorias de las empresas participantes según su grado de desarrollo de las políticas y estrategias de integración laboral de personas con discapacidad (Tabla 12).

Tabla 12. Clasificación de las empresas en función de su grado de desarrollo de políticas y estrategias de integración laboral de las personas con discapacidad

		Dimensión estratégica	
		Alta	Baja
Dimensión operativa	Alta	AA 51,7 %	BA 0 %
	Baja	AB 13,8 %	BB 34,5 %

El modelo tiene cuatro niveles de desarrollo de las políticas y estrategias de integración laboral de personas con discapacidad, denominados AA, AB, BA, y BB. Entre las empresas participantes encontramos un 51,7 % con altos niveles de desarrollo estratégico y operativo (AA), un 13,8 % con alto nivel de desarrollo estratégico pero bajo nivel de desarrollo operativo (AB) y un 34,5 % con bajos niveles de desarrollo estratégico y operativo. Ninguna de las empresas participantes se sitúa en bajos niveles de desarrollo estratégico combinado con altos niveles operativos (BA).

Discusión

El objetivo de la presente investigación ha sido analizar y diagnosticar la responsabilidad social corporativa centrada en la integración laboral de personas con discapacidad (RSC-D), a partir del desarrollo de un modelo clasificatorio (Modelo DIL-D ©) y un instrumento diagnóstico (RSC-D).

El Modelo DIL-D © permite clasificar a las organizaciones en función de cuatro niveles de desarrollo de su RSC-D (AA, AB, BA, y BB) a partir de combinar el grado de despliegue del nivel estratégico y operativo para la integración laboral de personas con discapacidad. Los análisis realizados constatan la fiabilidad y validez del instrumento RSC-D así como el ajuste del Modelo clasificatorio DIL-D ©.

El modelo DIL-D © se asienta en cuatro dimensiones: políticas, sistemas de gestión, facilitadores y cultura. En cuanto a las políticas, los resultados descriptivos indican que las más desarrolladas son aquellas relacionadas con la colaboración con la comunidad local y el tejido asociativo y la creación de alianzas estratégicas, mientras que las acciones vinculadas al desarrollo de políticas internas de la organización son las que están menos implementadas.

Los resultados vinculados a los sistemas de gestión muestran cómo aquellos que tienen un mayor nivel de despliegue se corresponden con los que tienen un fuerte vínculo de obligación legal de cumplimiento. Por el contrario, aquellos sistemas de gestión que no poseen dicha relación con el aspecto legal y son, más bien, de carácter voluntario, tienen un menor despliegue. En este sentido, los sistemas de selección, prevención de riesgos y adaptación del entorno son aquellos cuyo desarrollo está en mayor medida relacionado con los requerimientos legales, de ahí que su adaptación esté más desarrollada. En cambio, los sistemas de formación, desarrollo profesional y comunicación no están explicitados en la ley, de ahí que su adaptación, al ser de carácter voluntario, dote de una mayor calidad a las organizaciones que los implementan.

Si bien los resultados indican que los *stakeholders* más implicados en la integración laboral de personas con discapacidad son las propias personas con discapacidad, siguiendo a Waldman y Siegel (2008) consideramos que la implicación del equipo directivo resulta clave a la hora de desarrollar e implementar políticas de integración. Por ese motivo, el Modelo DIL-D © pondera las puntuaciones obtenidas en cuanto al liderazgo en esta dimensión, minimizándose además la posible deseabilidad social en las respuestas emitidas (Lavrakas, 2008), esto es, la tendencia a responder en base a lo que es valorable socialmente, dando una imagen sesgada de la propia organización.

Por último, en cuanto a la cultura se constata cierta incongruencia entre el nivel de conocimiento y apoyo activo por parte de la dirección de las políticas en materia de discapacidad e integración, y la concreción en objetivos corporativos (KPI's) y beneficios para las personas con discapacidad. A nivel global del modelo DIL-D ©, dicha incongruencia se refleja en la existencia de un 13,8 % de empresas con niveles altos de desarrollo estratégico, pero bajo de desarrollo operativo (AB). A nivel interventivo, se nos hace del todo necesario ayudar a las organizaciones a *operacionalizar* la estrategia dotándola de acciones de intervención

concreta que fomenten la implicación de todos los *stakeholders*. Mantener la RSC-D en un nivel estratégico sin concreción operativa se puede percibir como una acción de marketing carente de concreción y, por tanto, poco creíble.

El Modelo clasificatorio DIL-D © contribuye al éxito de las organizaciones dotándolas de herramientas objetivas que miden el nivel de despliegue de su RSC-D, permitiéndolas crear las condiciones necesarias para que todos los

individuos puedan canalizar sus habilidades, conocimientos, experiencias y motivaciones. La novedad del Modelo clasificatorio DIL-D © radica en que es la única herramienta desarrollada que permite medir el nivel de despliegue de la RSC-D. Además, establece las pautas que la empresa ordinaria debe seguir para la intervención en aras de promover la integración laboral, facilitando las herramientas de diagnóstico que promueven la creación de entornos integradores.

Referencias bibliográficas

- AccountAbility (2011): *AA1000 Stakeholder Engagement Standard 2011* (en línea). <<http://www.accountability.org/images/content/3/6/362/AA1000SES%202010%20PRINT.PDF>>, acceso 17 de febrero de 2016.
- Alfaro Faus, M. y Vallés López, I. (2015): *El mercado potencial de las personas con discapacidad en España. Oportunidades para la creación de valor compartido* (en línea). <http://www.convenciondiscapacidad.es/Publicaciones_new/75_Oportunidades_Mercado.pdf>, acceso 9 de mayo de 2016.
- Carlier, S. *et al.* (2012): “Comparing work-life balance in Spanish and Latin-American countries”. *European Journal of Training and Development*, 36 (2): 286–307.
- Carrol, A. (1979): “A three-dimensional conceptual model of corporate performance”. *Academy of Management Review*, 4 (4): 497–505.
- Comisión Europea (2011): *Communication from the commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the regions*, Bruselas: Comisión Europea.
- Comisión Europea (2001): *Libro Verde. Fomentar un marco europeo para la responsabilidad social de las empresas*, Bruselas: Comisión Europea.
- Cortés Ortiz, M. (2011): *La RSE en el ámbito de la discapacidad (RSE-D)* (en línea). <<http://www.cermi.es/es-ES/RSE-D/Lists/RSE/Attachments/4/LA%20RESPONSABILIDAD%20SOCIAL.pdf>>, acceso 9 de mayo de 2016.
- Egri, C. y Ralston, D.A. (2008): “Corporate responsibility: A review of international management research from 1998 to 2007”. *Journal of International Management*, 14 (4): 319–339.
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, *Boletín Oficial del Estado*, 30 de abril de 1982, núm. 103, pp.11106-11112.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- Fligstein, N. y Feeland, R. (1995): “Theoretical and comparative perspectives on corporate organization”. *Annual Review of Sociology*, 21: 21-43.
- Foro de Expertos de Responsabilidad Social de las Empresas (2007): *I, II Y III Sesión de trabajo. Definición y ámbito de la RSE*, Madrid: Foro de Expertos de Responsabilidad Social de las Empresas.
- Fred, D. (2003): *Conceptos de Administración Estratégica*, México: Pearson Education.
- Fundación Bequal (2011): *Test de autoevaluación* (en línea). <<http://www.bequal.es/encuesta.html>>, acceso 17 de febrero de 2016.
- Fundación ONCE (2009): *Guía de responsabilidad social empresarial y discapacidad de la Fundación ONCE* (en línea). <<http://rsed.fundaciononce.es/index.html>>, acceso 17 de febrero de 2016.
- Harrison, R. (1972): “Understanding your organization’s character”. *Harvard Business Review*, 5 (3): 119-128.
- Hogan, G. (2003). *The inclusive corporation: A disability handbook for business professionals*. Ohio: University Press.
- ISO (2010): *Descubriendo ISO 26000* (en línea). <http://www.iso.org/iso/discovering_iso_26000-es.pdf>, acceso 17 de febrero de 2016.
- Lavrakas, P. J. (2008): *Encyclopedia of survey research methods*, Thousand Oaks, Ca: Sage Publications.
- Lockett, A. *et al.* (2006): “Corporate social responsibility in management research: focus, nature, salience and sources of influence”.

- Journal of Management Studies*, 43 (1): 115-136.
- Maignan, I. *et al.* (1999): "Corporate citizenship: Cultural antecedents and business benefits". *Academy of Marketing Science Journal*, 27: 455-469.
- National Disability Coordination Officer Program (s.f.): *Value for Business* (en línea). <http://www.ndco.stepscs.net.au/uploads/5/0/2/0/5020317/_ndco_valueforbusiness.pdf>, acceso 17 de febrero de 2016.
- Puig, M. y Martínez, A. (2008): *La responsabilidad social de la Administración. Un reto para el siglo XXI* (en línea). <https://www1.diba.cat/uliep/pdf/fullejar/39527_fullejar.pdf>, acceso 9 de mayo de 2016.
- Quijano S. *et al.* (2008): "La auditoría del sistema humano (ASH) para el análisis del comportamiento humano en las organizaciones". *Papeles del Psicólogo*, 29: 92-106.
- Quijano, S. *et al.* (2006): "El Modelo Global de Comportamiento Organizativo que da Soporte al ASH", en Quijano, S. (ed.): *Dirección de RRHH y consultoría en las organizaciones*. Barcelona: Icaria.
- Romeo, M. *et al.* (2016): "De la Ley de Integración Social de Minusválidos a la Ley General de Discapacidad: Retos y oportunidades". *Estudios financieros. Revista de trabajo y seguridad social: Comentarios, casos prácticos: recursos humanos*, (397): 89-106.
- Schein, E.H. (2010): *Organizational culture and leadership (4th ed.)*, San Francisco: Jossey-Bass.
- Servicio Estatal de Empleo (SEPE) (2015): *Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad Estatal* (en línea). <https://www.sepe.es/contenidos/observatorio/mercado_trabajo/2501-1.pdf>, acceso 17 de febrero de 2016.
- Taneja, S.S. *et al.* (2011): "Researches in corporate social responsibility: A review of shifting focus, paradigms, and methodologies". *Journal of Business Ethics*, 101 (3): 343-364
- Veríssimo, J. y Lacerda, T. (2015): "Does integrity matter for CSR practice in organizations? The mediating role of transformational leadership". *Business Ethics: A European Review*, 24 (1): 34-51.
- Waldman, D.A. y Siegel, D. (2008): "Defining the socially responsible leader", *The Leadership Quarterly*, 19 (1): 117-131.
- Werhane, P.H. *et al.* (1999): "Business ethics: the state of the art". *International Journal of Management Reviews*, 1 (1): 1-16.

Análisis de la accesibilidad física en el transporte público en autobús en la ciudad de Valladolid

Analysis of physical accessibility in public transport by bus in the city of Valladolid

Resumen

La accesibilidad al transporte público es uno de los factores que limitan la integración de las personas con algún tipo de discapacidad en la sociedad. En este trabajo hemos analizado durante seis meses la situación de la cadena de accesibilidad del autobús urbano, contrastando la ficha de toma de datos con expertos de la Universidad de Valladolid, personal técnico y usuarios de Cocemfe Castilla y León y realizando el análisis de las casi 600 paradas de la ciudad de Valladolid, diferenciando entre aspectos críticos y no críticos (aunque recogidos en la legislación) para personas con discapacidad física.

Palabras clave

Discapacidad, exclusión social, transporte público, accesibilidad universal, personas con discapacidad física.

Abstract

Accessibility to public transport is one of the factors that limit the integration of people with some type of disability into society. In this paper we have analyzed the situation of the accessibility chain of the city bus for 6 months, contrasting the data collection sheet by experts of the University of Valladolid, technical staff and users of Cocemfe Castilla y León and performing the analysis of nearly 600 stops in the city of Valladolid, differentiating between critical and noncritical aspects (although collected in law) for people with physical disabilities.

Keywords

Disability, social exclusion, public transport, universal design, people with physical disabilities.

Angel Manuel Gento Muncio

<gento@eii.uva.es>

Universidad de Valladolid

Juan Luis Elorduy González

<jlelorduy@gmail.com>

Universidad de Valladolid

Para citar:

Gento, A.M. y Elorduy, J.L. (2016): "Análisis de la accesibilidad física en el transporte público en autobús en la ciudad de Valladolid", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 135-153.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.08>>

Fecha de recepción: 12-02-2016

Fecha de aceptación: 30-05-2016



1. Introducción

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (ONU, 2006), en su artículo 2 establece que por “discriminación por motivos de discapacidad se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo”. Y queda prohibida en los estados que ratifiquen la convención (3 de mayo de 2008 en el caso de España).

Esta convención en su artículo 9 relativo a la accesibilidad, señala que: “A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales”.

Son numerosos los autores que han relacionado en artículos la discriminación con el concepto de exclusión social en las personas con discapacidad. (Corbacho, 2003; Ferreira, 2008; Díaz Velázquez, 2010; Huete, 2012).

“La exclusión social incluye dificultades o barreras en al menos el eje económico (empleo, ingresos, privación), el eje político de la ciudadanía (derechos políticos, educación, vivienda o salud) y el eje de las relaciones sociales (aislamiento, desestructuración familiar)” (Huete, 2013: 8), y “la exclusión social describe la existencia de barreras que hacen difícil o imposible que las personas

participen completamente en la sociedad” (Stanley *et al.*, 2010: 1). Por otro lado la utilización del transporte público es un elemento facilitador del desarrollo de las capacidades de las personas y un canalizador para su participación en la sociedad.

Por lo tanto las restricciones de movilidad en el transporte pueden ser una causa de exclusión social (Preston y Rajé, 2007; Preston, 2009; Priya y Uteng, 2009). Las personas con discapacidad se identifican como uno de los grupos que pueden sufrir esta exclusión (Barnes y Mercer, 2005; Casas, 2007) y el incorrecto acceso y uso del transporte público como una de las causas (Field y Jette, 2007; Lucas 2012). Los estudios científicos realizados se han basado en análisis empíricos de las percepciones de los usuarios con dificultades para utilizar el transporte público (personas sin discapacidad y personas con discapacidad). Aarhaug y Elvebakk (2015) concluyen que el diseño universal es rentable desde el punto de vista económico y social.

No se han encontrado artículos científicos que analicen las condiciones de accesibilidad en el transporte público para la utilización por parte de una persona con discapacidad física, aunque hay estudios realizados por algunas asociaciones y organismos públicos.

Este trabajo, enmarcado dentro de las líneas de investigación del Máster en Logística de la Universidad de Valladolid, tiene como objetivo extraer conclusiones sobre el estado de la accesibilidad en el transporte público de autobuses en la ciudad de Valladolid, tomando como punto de partida el I Plan Municipal de Accesibilidad (2011) y el Plan Integral de Movilidad Urbana Ciudad de Valladolid (2005) (www.valladolid.es).

2. Accesibilidad y transporte

El concepto de accesibilidad universal se recoge en el Artículo 2 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social¹, y se define como “la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible”. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse”.

La accesibilidad universal se centra en garantizar la igualdad entre personas con cualquier tipo de discapacidad, ya sea física, mental, intelectual o sensorial para el acceso a cualquier ámbito, ya sea por ejemplo acceso a la vivienda, movilidad en el transporte, movilidad en el entorno, acceso a un puesto de trabajo... incluyendo productos, sistemas de información, comunicación, etc.

La finalidad principal de la accesibilidad universal es garantizar la cadena de accesibilidad, entendiendo como tal todos los elementos que posibilitan que se pueda realizar una determinada actividad en un entorno concreto. Cuando existe algún eslabón de la cadena que no cumple esas condiciones, nos encontramos con las denominadas barreras de accesibilidad (Juncà, 2006; Ararteko, 2011; Aarhaug y Elvebakk, 2015).

La Ley 3/1998, de 24 de junio de accesibilidad y supresión de barreras de Castilla y León² (en adelante Ley 3/1998), considera barrera de accesibilidad a “cualquier obstáculo que impida o limite la autonomía personal”. Éstas

se pueden clasificar en cuatro tipos distintos: arquitectónicas (las existentes en la edificación), urbanísticas (las existentes en las vías públicas, así como en los espacios libres de uso público y todos los privados de uso colectivo), de transporte (las que se originan en los medios de transporte e instalaciones complementarias) y de comunicación (las que dificultan o imposibilitan la recepción de mensajes a través de los medios, sistemas y técnicas de comunicación).

Para la realización de este estudio es importante considerar no únicamente el concepto de accesibilidad universal, sino el grado de autonomía que puede tener una persona con alguna discapacidad o alguna limitación para poder acceder a un determinado producto/servicio o el acceso a un medio de transporte público.

El artículo 2.1 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia³ define el concepto de autonomía como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”. El artículo 2.3 de la citada Ley define las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) como “las actividades más elementales e imprescindibles sin las que una persona no podría subsistir o desenvolverse de manera independiente, con un mínimo de autonomía, como son: el cuidado personal (asearse, vestirse, desnudarse, poder ir solo al servicio, poder quedarse solo durante la noche...), las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial (dentro del hogar), reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas”, mientras que las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) son “actividades más complejas que las ABVD y su realización requiere de un mayor nivel de autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e implican interacciones más difíciles con el

1. BOE, núm. 289, de 3 de diciembre de 2013.

2. BOCYL núm. 123, de 1 de julio de 1998.

3. BOE, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006.

medio. En esta categoría se incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, como por ejemplo poder utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, cortarse las uñas de los pies, subir una serie de escalones, coger un autobús, un metro o un taxi, preparar la propia comida, comprar lo que se necesita para vivir, realizar actividades domésticas básicas (fregar los platos, hacer la cama, etc.), poder pasear, ir al médico, hacer papeleos y administrar el propio dinero, entre otras” (Imsero, 2004: 23).

Según esta clasificación, utilizar un transporte público no se considera una ABVD sino que se considera una AIVD, para lo cual se necesita un nivel de autonomía mayor.

Otro concepto necesario para comprender el estudio realizado es la clasificación de los espacios, instalaciones, edificaciones o servicios según su nivel de accesibilidad en adaptados, practicables y convertibles. La Ley 3/1998 indica que un espacio, instalación o servicio se considera adaptado si se ajusta a los requerimientos funcionales y dimensiones que garanticen su utilización autónoma y con comodidad por las personas con limitación, movilidad o comunicación reducida. Esta misma Ley considera un espacio, instalación o servicio como practicable cuando, sin ajustarse a todos los requerimientos que lo consideren como adaptado, no impide su utilización de forma autónoma a las personas con limitación o movilidad o comunicación reducida. Esta clasificación es aplicable a los itinerarios peatonales, que se definen como todos aquellos espacios públicos destinados al tránsito de peatones o mixto de peatones y vehículos.

2.1. Evolución legislativa

La Constitución Española de 1978⁴ en su Artículo 9.2 refleja que “corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y

4. BOE, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978.

efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”.

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos⁵, conocida coloquialmente con la abreviatura LISMI fue un primer paso al incluir las condiciones urbanísticas y arquitectónicas para asegurar la accesibilidad.

El siguiente paso fue la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad⁶, denominada LIONDAU, que complementaba a la anterior impulsando la igualdad de las personas con discapacidad, fomentando la lucha contra la discriminación y la accesibilidad universal. En esa ley se recogen los conceptos de accesibilidad universal y diseño universal así como medidas de fomento de la accesibilidad y la no discriminación.

Por primera vez, en esta ley, se mencionaba la obligatoriedad por parte del gobierno de establecer unas condiciones básicas para el acceso y utilización de los medios de transporte para personas con discapacidad fijando una serie de plazos para su elaboración y cumplimiento desde la entrada en vigor de la Ley.

En el año 2007 se aprobaron las condiciones específicas en cuanto a transporte se refiere por el Real Decreto 1544/2007, de 23 de noviembre, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad⁷ (en adelante Real Decreto 1544/2007).

En este texto legislativo (concretamente en sus anexos) se detallan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para su utilización por las personas con discapacidad

5. BOE, núm. 103, de 30 de abril de 1982.

6. BOE, núm. 289, de 3 de diciembre de 2003.

7. BOE, núm. 290, de 4 de diciembre de 2007.

para los diferentes modos de transporte, en concreto: transporte ferroviario, marítimo, aéreo, por carretera, en autobús urbano y suburbano, ferrocarril metropolitano, taxi y servicios de transporte especial.

La Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁸ ratifica en el estado Español dicha convención e incorpora como principios generales, entre otros, la autonomía individual y la independencia de cada ser humano. Esta Ley establece unos nuevos plazos para el cumplimiento, en materia de condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los medios de transporte.

Posteriormente se ha desarrollado el Real Decreto 1276/2011, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad⁹, en la que se plantea la obligatoriedad de elaborar Planes de Accesibilidad en todos los sectores del transporte en grandes infraestructuras y servicios así como facilitar el acceso a los transportes y elementos básicos de información de accesibilidad en pequeñas infraestructuras y servicios.

El último avance es el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social¹⁰. Este texto armoniza mucha de la legislación existente e incluye el principio de promover la autonomía personal, la accesibilidad universal, el acceso al empleo y la vida independiente.

En esta ley se definen los conceptos de vida independiente, accesibilidad universal y diseño universal y se especifica que deberá cumplirse en materia de transporte.

Los plazos establecidos en este Real Decreto Legislativo, en cuanto a acceso y utilización de

los medios de transporte y espacios públicos urbanizados y edificaciones son el cuatro de diciembre de 2010, para infraestructuras y material de transporte nuevos y el cuatro de diciembre de 2017, para infraestructuras y material de transporte existentes que sean susceptibles de ajustes razonables.

2.2. Percepción de las personas con discapacidad

Castilla y León es la quinta comunidad de España por número de personas con algún tipo de discapacidad, un 6,05 % (152.557 personas) del total de la población, dato por encima de la media nacional que es un 5,44 % (Imsero, 2013).

En la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (INE, 2008), con una muestra de 271.000 personas, se investigó la percepción subjetiva de las personas acerca de su discapacidad, entendida como una limitación a la hora de realizar alguna actividad.

El vehículo particular y el transporte público son los medios más utilizados para los desplazamientos de las personas con discapacidad (58,3 % y 42,5 % respectivamente), el transporte especial (ambulancias y autocares o microbuses destinados a este colectivo) representa el 9,2 %, mientras que un 7,3 % no utiliza ningún medio.

En ese estudio se refleja que el 58,14 % de personas con discapacidad manifiestan alguna dificultad para utilizar el transporte público (el 55,08 % en la Comunidad de Castilla y León). Los problemas estudiados en la accesibilidad de los transportes públicos para personas que poseen algún grado de discapacidad se presentan en el Gráfico 1.

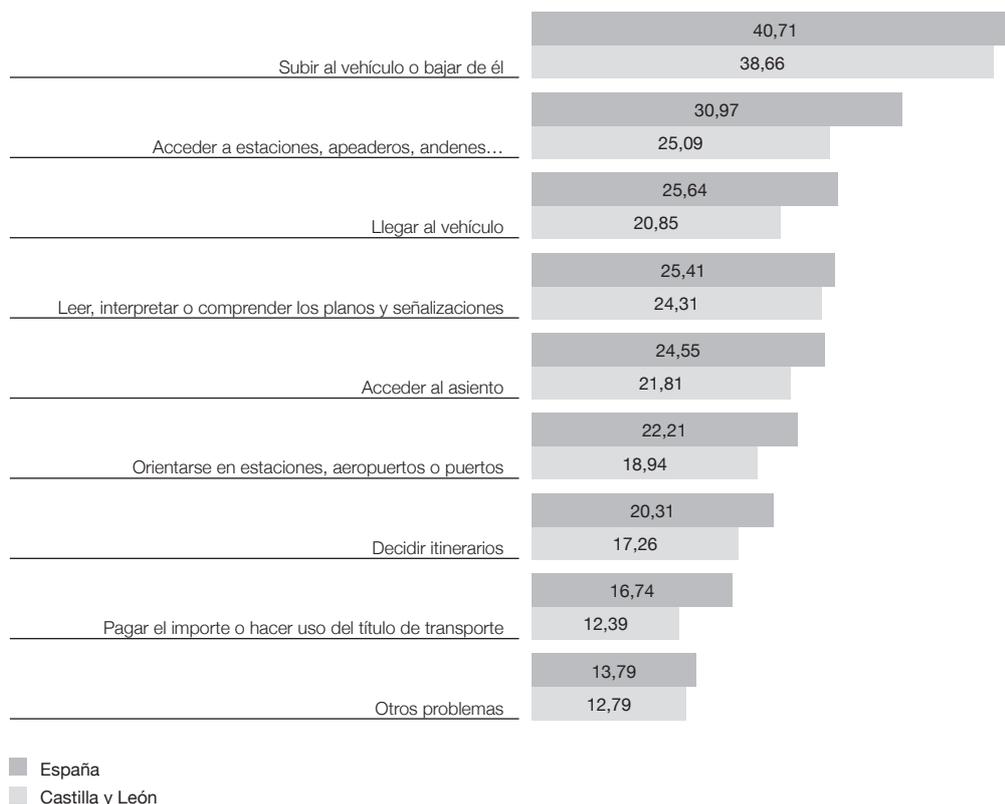
El principal obstáculo para las personas que poseen algún grado de discapacidad en el transporte público es subir o bajar del vehículo, tanto a nivel Nacional (40,71 %) como en Castilla y León (38,66 %), seguido del acceso

8. BOE, núm. 184, de 2 de agosto de 2011.

9. BOE, núm. 224, de 17 de septiembre de 2011.

10. BOE, núm. 289, de 3 de diciembre de 2013.

Gráfico 1. Porcentaje de personas con discapacidad que manifiestan dificultad para el uso del transporte público (%)



Fuente: EDAD-INE, 2008.

a estaciones, apeaderos y andenes, (30,97 % y 25,09 % respectivamente), siendo el aspecto que menos problemática presenta el acceso para pagar el importe o hacer uso del título del transporte (16,74 % y 12,39 %).

Según los últimos datos del Instituto Nacional de Estadística (1 de enero de 2015), en Valladolid se encuentran censados 303.905 habitantes, siendo el decimotercer municipio español por número de habitantes.

Considerando el área metropolitana (23 municipios) su influencia puede alcanzar a 411.508 habitantes (INE, 2015).

3. Valladolid

Valladolid es la capital de la provincia del mismo nombre y de la comunidad autónoma de Castilla y León.

Las últimas estadísticas de la Base de datos Estatal de personas con discapacidad indican que el 5,49 % de la población de la provincia de Valladolid tienen consideración de persona con discapacidad

La superficie del municipio de Valladolid es de 197,7 km², según los datos extraídos de su web municipal.

La empresa encargada de la gestión y explotación de los autobuses urbanos de Valladolid es Autobuses Urbanos de Valladolid S.A., Auvasa, desde 1.982 hasta la actualidad.

Según los últimos datos proporcionados en el año 2015 por la empresa en su página web (www.auvasa.es) y el Ayuntamiento de Valladolid, podemos caracterizar a AUVASA por los indicadores de la Tabla 1:

Tabla 1. Caracterización Auvasa

Número de viajeros 2014	25.800.480
Número de vehículos	150
Antigüedad media de la flota	11,69 años
Líneas ordinarias	23
Líneas servicios nocturnos	5
Líneas a polígonos Industriales	9
Líneas servicios matinales	7
Líneas fútbol	6
Líneas especiales	3
Paradas	581

Fuente: Auvasa.

Todos los vehículos de Auvasa son de Clase I¹¹: vehículos provistos de zonas para viajeros de pie que permiten la circulación frecuente de los pasajeros, con capacidad superior a 22 viajeros, además del conductor.

Analizando los datos disponibles para la flota de autobuses de Auvasa en el acceso al medio de transporte se obtienen los siguientes resultados:

- Autobuses de piso bajo (100 %): Poseen una superficie llana sin escalones y un sistema de inclinación (kneeling), que permite

bascular el vehículo para facilitar el acceso de los pasajeros al mismo. Toda la flota de autobuses es de piso bajo.

- Autobuses con rampa de acceso para silla de ruedas; se trata de una rampa eléctrica y/o manual plegable situada en la puerta posterior de dos hojas del vehículo. Un total de 86 vehículos (57 %) poseen rampa de acceso.

La asignación de los vehículos para cubrir las diferentes líneas lo realiza la empresa según la demanda, pudiéndose dar diferentes casuísticas: que el mismo vehículo se utilice siempre y exclusivamente para cubrir la misma línea, otros que rotan según la línea y el horario, y algunos utilizados como refuerzo.

En cualquier caso, desde Auvasa se indica que cualquier persona que posea una discapacidad y que para el acceso al mismo necesite la utilización de la rampa, puede ponerse en contacto con la empresa indicando la línea y horario en la que desea coger el autobús, para así poder planificar dicho recorrido con el autobús adecuado, en el caso de que en esa línea no se estuviera utilizando un vehículo con rampa de acceso.

4. Metodología

El objetivo de este análisis ha sido conocer el grado de cumplimiento de la accesibilidad para una persona con discapacidad física al transporte público de autobús en la ciudad de Valladolid, pero no desde el cumplimiento estricto de la normativa sino desde el punto de vista de la autonomía de una persona con discapacidad física.

El estudio es extrapolable a las personas con movilidad reducida cuyo concepto alcanza a cualquier persona con dificultades para desplazarse y para poder utilizar de manera autónoma y funcional los sistemas de transporte,

11. En el Real Decreto 1544/2007, se detallan las condiciones básicas de accesibilidad que tiene que cumplir un autobús de este tipo.

bien sea esta merma en la capacidad de desplazarse transitoria o bien provocada por una discapacidad física, psíquica o sensorial, que a su vez puede sobrevenir como consecuencia de la edad o por otras razones.

4.1. Diseño de cuestionario

El primer paso ha sido el estudio y análisis de toda la normativa y legislación de referencia en relación con la accesibilidad en los medios de transporte con el objeto de extraer los requisitos a incluir en la ficha de análisis.

Para el diseño de la ficha, se establecieron cuatro criterios generales:

1. Sencilla, fácil de manejar.
2. Comprensible; fácil de entender.
3. Esquemática; que resuma todos los aspectos a valorar.
4. Objetiva, obtención de información concreta no sujeta a diversas interpretaciones.

Atendiendo a estos criterios y a la normativa analizada se elaboró la ficha estructurada en tres partes:

1. **Identificación:** En esta parte se han incluido los datos que hacen que una infraestructura (en este estudio la parada) esté identificada por completo. Se reflejan datos como número de la parada, dirección y líneas que pasan por la misma.
2. **Análisis de requisitos:** Este apartado está dividido en dos tipos: críticos y no críticos, definidos en base a las diferentes reuniones realizadas con usuarios y entidades del sector de la discapacidad.

Los requisitos críticos son aquellos que se deben cumplir siempre para que una persona que posee una discapacidad física pueda acceder de manera autónoma a la infraestructura (parada de autobús).

Los requisitos no críticos son aquellos que, aunque también son importantes para la accesibilidad y regulados en la normativa vigente, podrían superarse por personas con discapacidad física ya que no limitan significativamente su autonomía.

En ambos tipos de requisitos, se incluyen los siguientes puntos determinados por la cadena de la accesibilidad.

- **Itinerario:** Refiriéndonos al trayecto que tiene que recorrer cualquier usuario de transporte público para llegar a la estación, apeadero, parada de autobús o parada de taxis, incluyendo el espacio de la parada en sí.
- **Equipamiento o instalación:** Hace referencia a los espacios interiores y sus elementos existentes en edificios públicos destinados a transporte. Estamos hablando de, por ejemplo, los aseos, mostradores, mobiliario, etc., existentes en estaciones de tren, estaciones autobuses o cualquier edificación auxiliar.
- **Medio:** Aludiendo tanto a las condiciones que se tienen que dar en el interior del mismo, como a las características que tienen que cumplir para que sea posible el acceso al mismo.

La distribución total de los 23 requisitos identificados por tipo se refleja en la Tabla 2.

Tabla 2. Agrupación de requisitos de estudio

	Acceso a Parada (A)	Parada (P)
CRÍTICOS (C)	5	7
NO CRÍTICOS (NC)	2	9

Fuente: elaboración propia.

Cada uno de los requisitos puede ser contestado como Si/No/No Aplica y

Tabla 3. Normativa utilizada para la elaboración del cuestionario

Rango	Título	Fecha de entrada en vigor
Estatal	Real Decreto 1544/2007, de 23 de noviembre, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad	05/12/2007
	Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo, por el que se aprueba el Código Técnico de la Edificación y modificaciones en cuanto a accesibilidad	29/03/2006
	Real Decreto 505/2007, de 20 de abril, por el que se aprueban las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones	12/05/2007
	Real Decreto 173/2010, de 19 de febrero, por el que se modifica el Código Técnico de la Edificación en materia de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad	12/03/2010
Autonómica	Decreto 217/2001, de 30 de agosto, por el que se aprueba el Reglamento de Accesibilidad y Supresión de Barreras	05/12/2001
Municipal	Ordenanza para la supresión de barreras arquitectónicas (Pleno ayuntamiento definitivo 07/02/1995)	16/03/1995

Fuente: elaboración propia.

puede incluirse cualquier nota que resulte necesaria u oportuna para aportar más información al análisis del requisito.

3. **Observaciones adicionales:** En el último apartado se aclaran algunos requisitos, aportando la información necesaria para la comprensión de dicha condición.

La ficha se ha elaborado en base a documentación técnica elaborada por diferentes autores (Fundación ONCE, 2011; Juncà, 2011; Ministerio de Vivienda, 2011), a documentos legales y normativa existente en materia de accesibilidad, desde un rango estatal hasta municipal, detallada en la Tabla 3.

Todos los requisitos identificados se han clasificado como críticos (obligatorios por ley y limitantes para una persona con discapacidad física) o no críticos (obligatorios según ley, pero que no limitan significativamente la autonomía de una persona con discapacidad física para utilizar el transporte público).

4.2. Validación de cuestionario

Finalizadas las fichas y antes de proceder con el trabajo de campo, se procedió a la verificación con el objeto de comprobar que la ficha diseñada era adecuada y contenía los parámetros necesarios.

Esta verificación se hizo en dos fases. En una primera fase se consultó a profesores y técnicos de la Universidad de Valladolid y a personal técnico y usuarios de entidades de personas con discapacidad física y orgánica agrupadas en Cocemfe Castilla y León. (www.cocemfecyl.es), organización cuya misión principal es mejorar la calidad de vida y la atención integral de las personas con discapacidad¹².

En una segunda fase se revisaron varias paradas tipo de autobús comprobando *in situ* si los parámetros de la ficha eran adecuados

12. En su última memoria de actividades se refleja que Cocemfe Castilla y León ha prestado atención a 1623 personas con discapacidad en sus diversos servicios, entre los que se incluyen el asesoramiento sobre sus derechos en diferentes ámbitos, entre ellos la accesibilidad universal.

y se habían cumplido los requisitos de diseño (sencilla, comprensible, esquemática, objetiva).

Tras la validación de la ficha se elaboraron las plantillas para un adecuado tratamiento estadístico de los datos recogidos en la fase de trabajo de campo.

4.3. Trabajo de campo

En esta fase se han revisado los parámetros específicos de todas las paradas de autobús de la ciudad de Valladolid (581 a diciembre de 2015).

La mayoría de las paradas se encuentran distribuidas en el núcleo urbano, si bien por la tipología de la ciudad (casco viejo, barrios periféricos, polígonos y localidades del alfoz) existen diferencias sustanciales en la concepción, localización, distribución y equipamiento de las mismas. Desde el punto de vista del análisis no se ha realizado ninguna clasificación comprobando el cumplimiento de los diferentes criterios en cada parada.

Con los datos de todas las paradas se realizó la tabulación de los cuestionarios en las plantillas diseñadas para su posterior análisis.

Para ello se ha contado con un equipo formado por cuatro personas durante un periodo de tres meses para la recogida de datos y dos meses para la tabulación y análisis.

5. Resultados

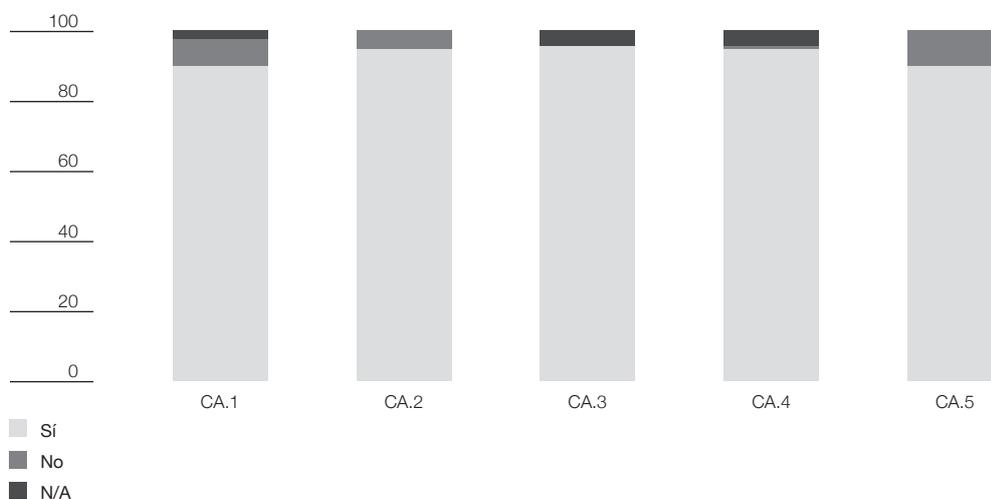
En la Tabla 4 se detallan los 23 requisitos analizados. Cada requisito dispone de un identificador único en función del grupo en el que se encuentra: CA (Crítico acceso a parada), CP (Crítico parada), NCA (No crítico acceso a parada), NCP (No crítico parada).

5.1. Requisitos críticos

El 84,51 % de las paradas de autobús de la ciudad de Valladolid cumplen la totalidad de los requisitos críticos en el acceso a la parada (CA).

En el Gráfico 2 se muestran los resultados de este grupo.

Gráfico 2. Resultados requisitos críticos acceso a parada (CA)



Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Requisitos analizados en el estudio

Identificador	Requisito
CA.1	Desniveles salvados por rampas (no escalones).
CA.2	Pavimentos sin piezas o elementos sueltos. Pavimento no deslizante, continuo y compacto.
CA.3	Pendiente de acera adecuada.
CA.4	Anchura de acera suficiente.
CA.5	Existencia de rebajes o vados a una distancia menor de 100 metros.
CP.1	Protección inicio/fin de parada (calzada) con elementos rígidos (que eviten la invasión de vehículos a la misma).
CP.2	Existencia de marquesina.
CP.3	Acceso marquesina lateral/central, paso mínimo 0,90 metros.
CP.4	Anchura libre en marquesina: 1,50 metros hasta 25 centímetros de altura y 1,35 metros hasta 2,10 metros y altura libre 2,10 metros.
CP.5	Señalización cerramiento transparente o traslúcido, 2 bandas horizontales de 5-10 centímetros entre 0,70-0,80 metros y 1,40-1,70 metros color vivo.
CP.6	Altura libre 2,10 metros.
CP.7	Al menos un apoyo isquiático y un asiento.
NCA.1	Rejas, rejillas y tapas de registro enrasadas con pavimento.
NCA.2	Alcorques cubiertos o enrasados con el pavimento.
NCP.1	Franja de pavimento tacto visual de 1,20 metros de ancho, perpendicular al sentido de la marcha y desde bordillo hasta fachada y franja tacto visual mínimo 40 centímetros junto bordillo.
NCP.2	Caracteres de identificación de línea altura 14 centímetros color contrastado.
NCP.3	Existencia de poste identificación de línea.
NCP.4	Información de la línea y denominación en sistema Braille en poste de identificación de línea.
NCP.5	Información de identificación, denominación y esquema recorrido en sistema Braille en marquesina.
NCP.6	Existencia de reposabrazos en asientos extremos de marquesina.
NCP.7	Altura de asiento 0,45 centímetros desde suelo +- 2 centímetros en marquesina
NCP.8	Pantalla de información de situación de autobuses.
NCP.9	Pantalla de información de situación de autobuses con sistema sonoro.

Fuente: elaboración propia.

La infraestructura de la ciudad de Valladolid permite el acceso a las paradas ya que el 90,02 % de las paradas tienen rampas y vados para salvar escalones. En las paradas ubicadas en las afueras de Valladolid (líneas que unen el centro de la ciudad con núcleos cercanos como Simancas o Puente Duero) no es posible aplicar este requisito, ya que no existe ninguna acera.

El pavimento de la parada (94,84 %) es adecuado, independientemente del tipo de

pavimento utilizado, con diferentes tamaños, colores y distinto material. Estas poseen solados sin piezas o elementos sueltos, no deslizantes, continuos y compactos. Las paradas con el solado inadecuado coinciden con aquellas que se encuentran ubicadas en las afueras, (donde no existe acera y el pavimento es arena) o incluso en los polígonos industriales, donde la persona con discapacidad física tendría que cruzar una zona ajardinada para poder acceder al autobús.

La pendiente de las aceras es la adecuada, únicamente se ha detectado una parada, en la cual la pendiente supera los valores definidos (menor o igual al 4 % en el sentido de la marcha y al 2 % en el sentido transversal. Un 4,82 % no han podido evaluarse al ser paradas sin acera y en su lugar aparecen por ejemplo zonas ajardinadas y no cuidadas que impiden el acceso a personas con discapacidad física.

Las paradas con acera de anchura mínima 1,50 metros (valor considerado suficiente según la Ordenanza municipal de Valladolid), se corresponden con un 94,15 % del total, como en los casos anteriores algunas paradas no han podido ser evaluadas al no existir acera en estas.

La distancia existente desde una parada de autobús hasta los vados o rebajes tiene una gran importancia para asegurar que una persona con discapacidad física pueda llegar a dicha parada recorriendo un trayecto de una distancia adecuada, un 88,98 % de las paradas cumplen con el requisito, es decir, existen rebajes o vados que distan de las paradas menos de 100 metros, sin embargo 64 paradas no cumplen. Principalmente son las que se encuentran situadas en los polígonos industriales o en los trayectos hacia Simancas y Puente Duero.

En relación a los requisitos críticos parada (CP), únicamente el 17,56 % de las paradas cumplen con todos los requisitos, todos los casos se encuentran en paradas que no poseen marquesina.

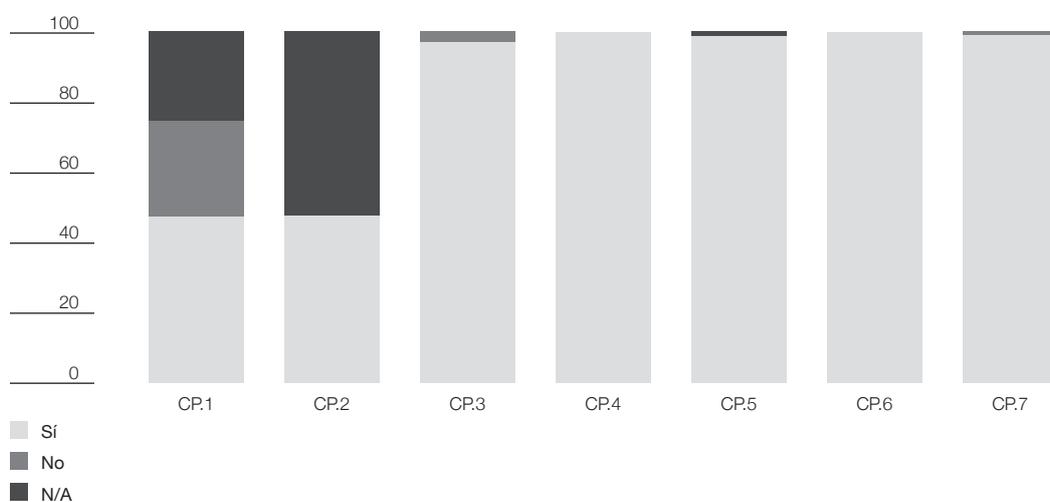
En el Gráfico 3 se presentan los resultados de este grupo.

En este aspecto un requisito crítico para las personas con discapacidad física es la protección de la parada con elementos rígidos que eviten invasión de vehículos a la misma, un 47,68 % de las paradas disponen de este tipo de elementos.

Por otro lado, más de la cuarta parte de las paradas (26,51 %) no tiene ninguna protección o le falta alguna en el inicio o en el fin de la misma, con lo cual cualquier vehículo puede estacionar en ese espacio, imposibilitando el acceso del autobús y por lo tanto no permitiendo el acceso de personas con alguna discapacidad física al medio de transporte.

Las paradas en las que no se puede aplicar este requisito (25,82 %), es porque debido a su ubicación (no hay ningún espacio o aparcamiento habilitado para que pare el autobús), es imposible colocar elementos rígidos.

Gráfico 3. Resultados requisitos críticos parada (CP)



Fuente: elaboración propia.

En relación a la existencia de las marquesinas en las paradas, la legislación no obliga a la existencia de una marquesina en cada parada, pero debe reflejarse que para una persona con discapacidad física la existencia de la misma hace la espera más cómoda y confortable además de proteger de las inclemencias meteorológicas. En el caso de que la parada posea marquesina esta sí debe cumplir los requisitos identificados.

Actualmente casi la mitad de las paradas de la ciudad de Valladolid poseen marquesina (47,50%), en estas paradas el grado de cumplimiento de los requisitos relativos a la marquesina es muy alto. Accesos, dimensiones mínimas, señalización de cerramiento transparente y existencia de al menos un asiento y un apoyo isquiático, han obtenido un porcentaje muy elevado (prácticamente el 100%) salvo en el requisito “señalización de cerramiento transparente” que no se cumple en ninguno de los casos analizados ya que la señalización (cuando existe) es una línea pequeña de círculos amarillos contrario a lo expresado en la normativa.

5.2. Requisitos no críticos

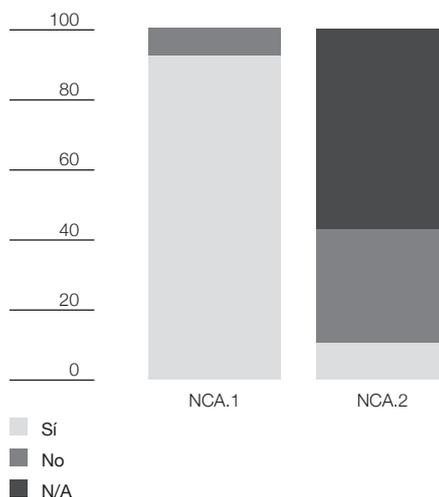
Los requisitos no críticos han sido calificados como tales por los expertos consultados en función del criterio de no limitar significativamente la autonomía de una persona con discapacidad física para la utilización del transporte público, lo que no impide que sea obligatorio su cumplimiento por la normativa vigente.

El 67,81% de las paradas de autobús de la ciudad de Valladolid cumplen la totalidad de los requisitos no críticos en el acceso a la parada (NCA).

En el Gráfico 4 se muestran los resultados de este grupo.

Un 92,08% de las paradas tienen las tapas de registros, rejillas y rejas enrasadas con el pavimento, mientras que en el porcentaje restante no ha sido posible el estudio al no

Gráfico 4. Resultados requisitos no críticos acceso a parada (NCA)



Fuente: elaboración propia.

existir ninguna, por lo tanto puede afirmarse que este requisito se cumple en todas las paradas que posean estos elementos.

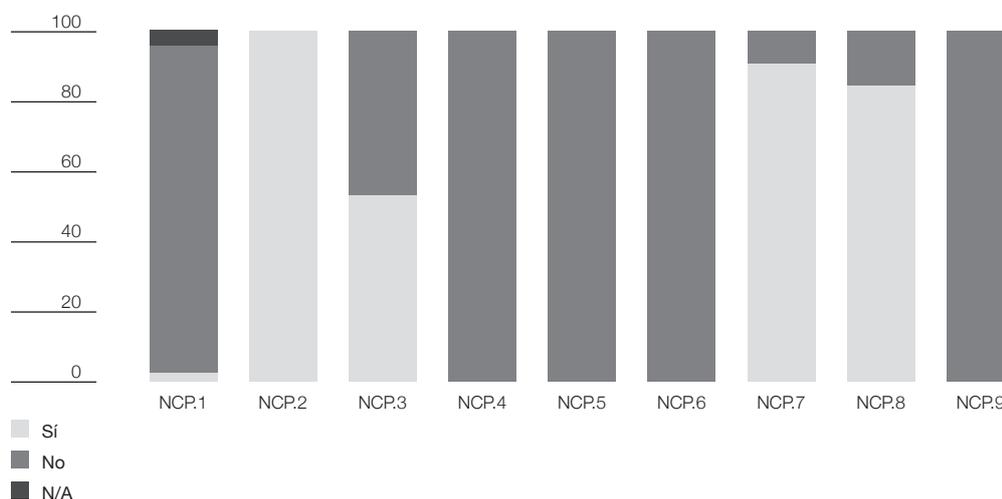
Sin embargo el porcentaje de los alcorques cubiertos o enrasados con el pavimento es mucho más bajo (10,33%), además más de la mitad de las paradas no disponen de estos elementos (57,49%), por lo que el requisito se cumple en un 24,29% del total que tienen alcorques.

En relación a los requisitos no críticos en la parada (NCP), ninguna de las 581 de la ciudad de Valladolid cumple todos los requisitos.

En el Gráfico 5 se presentan los resultados de este grupo.

Nueve de cada diez paradas no disponen de una franja de pavimento tacto visual de anchura 1,20 metros en sentido perpendicular al sentido de la marcha señalizando la parada del autobús como indica la normativa vigente (aspecto crítico para personas con discapacidad visual). La mayoría de las paradas que cumplen este requisito han sido reformadas últimamente.

Gráfico 5. Resultados requisitos no críticos parada (NCP)



Fuente: elaboración propia.

Los últimos requisitos analizados hacen referencia a la existencia de poste de identificación de línea, existencia de marquesina y pantalla de información de autobuses. En el caso que existan tienen que cumplir además otros requisitos como la información en sistema Braille en el poste o el dispositivo sonoro para la pantalla de información de autobuses.

En prácticamente todas las paradas de autobús aparece la identificación de la línea con letras y números de una altura mayor a 14 centímetros y color contrastado, únicamente en tres paradas no aparece esa información y una en la que no se puede aplicar, que se corresponde con la parada del estadio de fútbol José Zorrilla que no posee ni poste ni marquesina.

En la Tabla 5 se indican las paradas que tienen poste y/o marquesina del total de las 581 de la ciudad de Valladolid.

Ninguna de las marquesinas tiene la información, denominación y esquema del recorrido en sistema Braille, tampoco poseen reposabrazos en ningún asiento (ni central ni extremo), el requisito de la altura del asiento sí se cumple en la mayoría de casos (90,22 %).

Tabla 5. Número de marquesinas y postes en paradas

Paradas (Total 581)			
Con poste	Con marquesina	Con ambos	Sin nada
309	276	5	1

Fuente: elaboración propia.

El 16,35 % de las paradas disponen de pantalla de información de la situación de autobuses, pero ninguna de ellas posee un dispositivo sonoro para la información de personas con discapacidad auditiva.

6. Conclusiones

Se ha definido un método para evaluar la accesibilidad a los medios de transporte público para las personas con discapacidad física, pero considerando la utilización del transporte público de manera autónoma, no el cumplimiento de la normativa en su totalidad.

En este estudio se ha analizado la cadena de accesibilidad (itinerario, instalación, medio) para el transporte público de autobús, si bien puede ser ampliado a otros medios de transporte como el ferrocarril y el taxi.

La ciudad de Valladolid ha realizado avances importantes en la adaptación de su transporte público, aunque no se cumplan aún todos los requisitos de accesibilidad establecidos en la normativa vigente.

La totalidad de los requisitos definidos como críticos (tanto en acceso como en la parada) se cumplen en un bajo porcentaje (14,46%). Debe señalarse que los requisitos críticos de acceso a la parada se cumplen en un porcentaje muy alto (92%) lo que refleja que las aceras, los pavimentos, vados y rampas de la ciudad de Valladolid están preparados para que una persona con discapacidad física acceda de manera autónoma a la parada. Sin embargo los requisitos críticos en la parada son los que penalizan el grado de cumplimiento total. Estos resultados pueden mejorar notablemente incidiendo solamente en dos aspectos críticos:

1. Actuando sobre las protecciones necesarias en el inicio y final de las paradas, con el objeto de evitar que otros vehículos invadan el espacio destinado utilizado por el autobús para parar. Se ha detectado que los autobuses no pueden estacionar en las propias paradas correctamente porque están invadidas por otros vehículos, esto supone que el autobús tenga que parar en otro lugar no habilitado para ello y, por lo tanto, que las personas con algún tipo de discapacidad física no puedan acceder al mismo. La existencia de protecciones en las paradas de autobús para que no ocurra este problema no llega al 50%.
2. En el caso de las marquesinas, señalar adecuadamente sus cerramientos transparentes de vidrio en base a la normativa vigente (no como se realiza en la actualidad), con dos bandas horizontales de cinco a diez centímetros situadas a una altura de entre 0,70 y 0,80 metros y entre

1,40 y 1,70 metros en color vivo. Esta señalización evita que la persona pueda chocar con el cerramiento al distinguirla frente al cristal de la marquesina. El resto de requisitos aplicables a la marquesina alcanzan valores de cumplimiento altos (entre un 96,74% y un 100%).

Los requisitos no críticos no se cumplen en su totalidad en ninguna parada. Como se ha detallado en el estudio estos requisitos no son esenciales para que una persona con discapacidad física pueda acceder a la parada de autobús o permanecer en ella, presentando un mayor inconveniente para personas con otro tipo de discapacidad, como por ejemplo discapacidad visual, sin obviar en todo caso que su cumplimiento está reflejado en la normativa vigente.

Únicamente se cumplen dos requisitos en más de un 90%, altura de los caracteres de identificación de línea mayor de 14 centímetros y color contrastado y la altura de los asientos en las paradas que disponen de ellos.

El incumplimiento de los requisitos no críticos, se debe principalmente a los que están incluidos en la parada ya que:

1. No existe la franja de pavimento tacto visual ni en sentido perpendicular a la parada ni junto al bordillo en más de un 92% de paradas.
2. En el 100% de las paradas no existe información en sistema Braille ni en postes ni en marquesinas, no existe ninguna parada con marquesina en la que existan reposabrazos en asientos, ni tampoco existe dispositivo sonoro alguno en las que tienen una pantalla de información de la situación de autobuses.

Sin embargo, en los requisitos no críticos de acceso a la parada, se obtienen unos resultados muy distintos entre sí. El resultado es más favorable en las paradas cuyas aceras poseen rejas, rejillas y tapas de arqueta, ya que están enrasadas con el pavimento, sin embargo

en las paradas cuyas aceras están provistas de alcorques, únicamente un 24,29 % están cubiertos o enrasados con el pavimento.

Para finalizar, y como trabajo futuro, nos planteamos la extensión de este estudio

utilizando la metodología aquí definida a otros medios de transporte público como el ferrocarril y el taxi, y al estudio de otras localidades de la comunidad autónoma de Castilla y León.

Referencias bibliográficas

- Aarhaug, J. y Elvebakk, B. (2015): “*The impact of Universally accessible public transport—a before and after study*”. *Transport Policy*, 44: 143-150.
- Ararteko (2011): *Diagnóstico de accesibilidad del sistema de transporte público en la CAPV* (en línea). <http://www.ararteko.net/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/1_2264_3.pdf>, acceso 22 de octubre de 2015.
- Ayuntamiento de Valladolid (2011): *I Plan Municipal de Accesibilidad* (en línea). <<http://www.valladolid.es/es/gente/personas-discapacidad/servicios/i-plan-municipal-accesibilidad.ficheros/27011-MAQUETA%20DEL%20PLAN%20EN%20PDF.pdf>>, acceso 19 de junio de 2016.
- Barnes, C. y Mercer, G. (2005): “Disability, work, and welfare challenging the social exclusion of disabled people”. *Work, Employment & Society*, 19 (3): 527-545.
- Casas, I. (2007): “Social exclusion and the disabled: An accessibility approach”. *The Professional Geographer*, 59 (4): 463-477.
- Castilla y León. Decreto 217/2001, de 30 de agosto, por el que se aprueba el Reglamento de accesibilidad y supresión de barreras, *Boletín Oficial de Castilla y León*, 4 de septiembre de 2001, núm. 172, pp. 12984-13014.
- Castilla y León. Ley 3/1998, de 24 de junio de accesibilidad y supresión de barreras de Castilla y León, *Boletín Oficial de Castilla y León*, 1 de julio de 2008, núm. 123, pp. 6012 -6031.
- Corbacho, A. et al. (2003): “Sociología de la discapacidad: exclusión e inclusión social de los discapacitados”. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 45: 77-106.
- Díaz Velázquez, E. (2010): “*Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad*”. *Política y sociedad*, 47 (1): 115-135
- España. Constitución Española, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978, pp. 29313-29424.
- España. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, núm. 96, pp. 20648-20659.
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, *Boletín Oficial del Estado*, 30 de abril de 1982, núm. 103, pp.11106-11112.
- España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 2 de agosto de 2011, núm. 184, pp.87478-87494.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm. 299, pp. 44142-44156.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2003, núm. 289, pp.43187-43195.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- España. Real Decreto 173/2010, de 19 de febrero, por el que se modifica el Código Técnico de la Edificación, aprobado por el Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo, en materia de

- accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 11 de marzo de 2010, núm. 61, pp. 24510-24562.
- España. Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 17 de septiembre de 2011, núm. 224, pp.98872-98879.
- España. Real Decreto 1544/2007, de 23 de noviembre, por el que se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 4 de diciembre de 2007, núm. 290, pp. 49948- 49975.
- España. Real Decreto 505/2007, de 20 de abril, por el que se aprueban las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones, *Boletín Oficial del Estado*, 11 de mayo de 2007, núm. 113, pp. 20384-20390.
- España. Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo, por el que se aprueba el Código Técnico de la Edificación, *Boletín Oficial del Estado*, 28 de marzo de 2006, núm. 74, pp. 11816-11831.
- Ferreira, M.A. (2008): “La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social”. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17 (1): 221-232.
- Field, M.J. y Jette, A. (eds.) (2007): *The future of disability in America*. Washington, DC: National Academies Press.
- Fundación ONCE (2011): *Manual de accesibilidad para técnicos municipales* (en línea). <http://www.fundaciononce.es/sites/default/files/docs/ManualAccesibilidad_2.pdf>, acceso 13 de mayo de 2016.
- Huete, A. (2013): “La exclusión de la población con discapacidad en España. Estudio específico a partir de la Encuesta Social Europea”. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 7-24.
- Huete, A. (2012): “La discapacidad como factor de exclusión social. Evidencias empíricas desde una perspectiva de derechos” (en línea). <http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/121174/3/INICO_HueteGarciaAgustin_Tesis.pdf>, acceso 20 de enero de 2016.
- Imsero (2013): *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad* (en línea). <http://imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/bdepcd_2013.pdf>, acceso 16 de diciembre de 2015.
- Imsero (2004): *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco* (en línea). <<http://www.dependencia.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/libroblanco.pdf>>, acceso 19 de junio de 2016.
- INE (2015): *Padrón. Población por municipios* (en línea). <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t2/e245/&file=inebase>>, acceso 16 de enero de 2016.
- INE (2008): *Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia. EDAD 2008* (en línea). <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&cidp=1254735573175>, acceso 19 de junio de 2016.
- Juncà, J.A. (2011): “Diseño de transporte accesible”, en Hernandez, J.: *Accesibilidad Universal y Diseño para Todos. Arquitectura y Urbanismo*. Madrid: Fundación ONCE-Fundación Arquitectura COAM.
- Juncà, J.A. (2006): *Diseño Universal: Factores Clave para la Accesibilidad Integral*. 2ª ed., Madrid: Cocemfe.
- Lucas, K. (2012): “Transport and social exclusion: Where are we now?”. *Transport policy*, 20: 105-113.
- Ministerio de Vivienda (2011): *Accesibilidad en los espacios públicos urbanizados* (en línea). <<http://www.fomento.gob.es/NR/rdonlyres/EC23F871-B5EB-4482-8E3D-10B40D251397/116390/>

- ACCESpaPublicUrba.pdf>, acceso 11 de marzo de 2016.
- ONU (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas.
- Preston, J. (2009): “Epilogue: Transport policy and social exclusion—Some reflections”. *Transport policy*, 16 (3): 140-142.
- Preston, J. y Rajé, F. (2007): “Accessibility, mobility and transport-related social exclusion”. *Journal of Transport Geography*, 15 (3): 151-160.
- Priya, T. y Uteng, A. (2009): “Dynamics of transport and social exclusion: Effects of expensive driver’s license”. *Transport policy*, 16 (3): 130-139.
- Stanley, J. et al. (2010): *Social Exclusion and the Value of Mobility* (en línea). <http://sydney.edu.au/business/__data/assets/pdf_file/0004/72913/itls-wp-10-14.pdf>, acceso 20 de enero de 2016.
- Valladolid. Plan Integral de Movilidad Urbana Ciudad de Valladolid (PIMUVA), *Boletín Oficial de la Provincia de Valladolid*, 1 de marzo de 2005, núm. 49, pp. 9-60.

La lengua de signos: aspectos traslativos y sociolingüísticos desde un observatorio italiano¹

Sign language: aspects of interpreting and sociolinguistics from an italian perspective

Resumen

El propósito de este artículo es mostrar cómo la figura del intérprete de lengua de signos (LS) y la interpretación lengua vocal (LV) ↔ lengua de signos (LS) han evolucionado en la época contemporánea sobre la base de dos factores: 1) el cambio de la situación sociocultural y sociolingüística de la comunidad sorda debido al reconocimiento de la lingüísticidad de la LS y a la dignidad y prestigio que la misma ha adquirido penetrando en contextos antes inaccesibles, gracias a la labor de los intérpretes; 2) las teorías lingüístico-traductivas de la segunda mitad del siglo XX que han demolido la aproximación traslativa tradicional (intérprete caritativo, asistencial) y han llevado a la elaboración y aplicación de nuevos modelos del proceso de interpretación de LS. Debido a la investigación lingüística y traductológica, se ha producido una creciente comprensión del funcionamiento de las LS: esto ha obligado a una constante reconsideración del papel del intérprete de LS y del servicio de interpretación que los usuarios requieren. Las autoras abordan el tema desde una óptica diacrónica y comparativa, partiendo de la realidad sociolingüística italiana y ampliando el análisis a la de otros países europeos.

Palabras clave:

Comunidad sorda, LIS (lengua de signos italiana), lengua/cultura, interpretación intermodal, intérprete profesional.

Abstract

This article aims to show how the sign language interpreter and the interpreting of spoken to signed language (and vice versa) have evolved in the contemporary era on the basis of two factors: 1) the change in the sociocultural and sociolinguistic situation of the deaf community, as a result of the recognition that SL is a language just like any other, and due to the dignity and prestige which it has acquired in contexts which were formerly inaccessible, thanks to the work of interpreters; 2) the linguistic-translational theories of the second half of the twentieth century, which have destroyed the traditional approach to interpreting (“charitable” interpreter or helper when providing service), and which have brought about the development and application of new models in the process of interpreting of SL. As a result of research in linguistics and translation studies, there is a growing awareness of the ways in which sign languages work: what is now required is a rethinking both of the role of the interpreter and of the professional interpreting services requested by users. The authors approach the topic from a diachronic and comparative perspective, starting from the sociolinguistic context of Italy, and taking into account that of other European countries.

Keywords

Deaf community, LIS (Italian sign language), language/culture, intermodal interpreting, professional deaf interpreter.

Dianella Gambini

<dianella.gambini@unistrapg.it>

Università per Stranieri di Perugia (Italia)

Sabina Fontana

<sabina.fontana@unict.it>

Università di Catania (Italia)

Para citar:

Gambini, D. y Fontana, S. (2016): “La lengua de signos: aspectos traslativos y sociolingüísticos desde un observatorio italiano”, *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 155-175.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.09>>

Fecha de recepción: 28-04-2015

Fecha de aceptación: 12-05-2016

1. Este artículo ha sido concebido unitariamente por sus autoras pero su elaboración se ha dividido en dos partes. La primera parte del trabajo (epígrafes 1 y 2) ha sido elaborada por Dianella Gambini. La segunda parte (epígrafes 3 y 4) corre a cargo de Sabina Fontana.



1. La interpretación LV↔LS²

Las recientes investigaciones, al reconocer el valor histórico-natural de la lengua de signos, han dado lugar a un cambio de perspectiva respecto a la visión tradicional que, en el mejor de los casos, la consideraba una forma rudimentaria de comunicación, carente de estructura gramatical:

“La letteratura scientifica ha messo in evidenza come la lingua dei segni, così come un approccio visivo/gestuale/corporeo all’esperienza, siano i cardini attorno a cui ruotano i concetti di ‘cultura sorda’ e ‘comunità sorda’” (Fontana y Zuccalà, 2011a: 67)³.

El impacto de estos estudios ha sido de gran trascendencia (Russo Cardona y Volterra, 2007). Refiriéndonos al contexto italiano, ha propiciado una nueva percepción del código que, hasta hace poco, era considerado como mera mímica por sus propios usuarios (Corazza y Volterra, 2008). Las personas sordas han empezado a tomar conciencia de que son

2. En el artículo se utiliza el concepto de ‘traslación’ e ‘interpretación’ tal como los define Viviana Burad con estas palabras: “Se entiende por traslación a la actividad intelectual basada en las habilidades lingüísticas y culturales y en la aplicación de ciertas técnicas específicas, que exige por parte de quien la realiza, la activación de una serie de mecanismos mentales encaminados a restituir el sentido de un mensaje, con fidelidad, exactitud, claridad y corrección, a fin de que pueda ser entendido por una persona que desconoce el sistema de comunicación original de ese mensaje [...] Esta transferencia de textos o enunciados entre lenguas y culturas comprende dos actividades complejas: la traducción y la interpretación. En este sentido, la traslación es la designación genérica de estas dos especies que presentan semejanzas y diferencias que hacen a su esencia misma. Generalmente, se utiliza el término traducción para referirse a este mismo proceso pero vinculado a los textos escritos, a las lenguas escritas y a la cultura en estas plasmada, mientras que la interpretación trabaja sobre textos o enunciados producidos oralmente o en forma visoespacial, en lenguas habladas o señadas impregnadas por sus respectivas culturas. Cada una requiere para su ejecución el desarrollo de cualidades, habilidades y destrezas diferentes” (Burad, 2009: 2).

3. “La literatura científica ha puesto en evidencia cómo la lengua de signos, así como una aproximación visual/gestual/corpórea a la experiencia, es el eje a cuyo alrededor giran los conceptos de ‘cultura sorda’ y ‘comunidad sorda’” [Traducción propia].

miembros de una minoría lingüística y de desviación de la norma oyente (Pigliacampo, 2007; Fontana y Zuccalà, 2009; Fontana y Zuccalà, 2012). El reconocimiento de la lingüisticidad de la lengua de signos ha determinado la implicación activa de los sujetos sordos en la investigación sobre la misma y, progresivamente, en los campos de la formación y de la comunicación (Buonomo y Celso, 2010; Fontana y Zuccalà, 2011a; Fontana y Zuccalà, 2011b). En los últimos años, no solo se ha observado un notable incremento de cursos de formación en lengua de signos y de interés por parte de los oyentes, sino que se ha registrado una mayor necesidad de transmisión de contenidos en contextos formales antes inaccesibles para la lengua de signos (reuniones y mesas de trabajo, conferencias, programas de televisión, mítines políticos, etc.). Este fenómeno ha evidenciado la dificultad de la traslación LV↔LS, que depende de las características estructurales de los dos códigos y de su situación asimétrica desde la perspectiva sociolingüística⁴. Es frecuente que el intérprete⁵ se enfrente a textos plagados de conceptos, términos y fraseología pertenecientes a los lenguajes especializados, lo que supone, para él, la realización de un acto de transferencia muy complejo, debido al nivel de elaboración en el proceso de negociación del sentido y al aumento de registros comunicativos con respecto al pasado (Corazza y Volterra, 2008; Buonomo y Celso, 2010).

Consideramos como necesario punto de partida para el presente estudio reflexionar sobre los aspectos críticos de la interpretación LV↔LS, ya que este tipo de análisis ha resultado muy

4. Cabe recordar que, sobre todo a partir de los años 80, la investigación sobre la LS tiende a destacar los contrastes entre las dos modalidades, y considera que la descripción de las lenguas de signos no debe ser planteada desde la analogía con las lenguas vocales. Escribe Jarque: “a partir de los ochenta [...] se adopta una ‘perspectiva diferencial de las lenguas signadas’ en la búsqueda de los ‘efectos de la modalidad’. Con el cambio de siglo, se produce un giro hacia una perspectiva tipológica. Esta se traduce en la descripción y el contraste entre lenguas, con independencia de su canal de expresión” (Jarque, 2012).

5. Precisamos que en el artículo se usa el término ‘intérprete’ para referirse a la figura del profesional oyente; su homólogo no oyente se denomina con el sintagma “intérprete sordo”.

fructífero para elaborar nuevos modelos del proceso traslativo y replantear la formación de la figura profesional del intérprete. Siendo Italia el punto de observación seleccionado, nos centraremos en el caso de la LIS.

Teniendo como base las clasificaciones propuestas por Jakobson⁶, Buonomo (2009) afirma que la interpretación de lengua de signos es, a la vez, una operación interlingüística e intersemiótica. Es interlingüística porque el intérprete maneja dos códigos que tienen *status* lingüístico, e intersemiótica porque implica dos sistemas de signos hechos de materia significante diferente. El intérprete de lengua de signos no solo tiene que pasar un discurso de LC1 a LC2 afrontando los mismos problemas que plantea la operación entre códigos vocales, sino que debe transformar la materia semiótica y expresar el contenido de la comunicación a través de una diferente modalidad comunicativa (expresión vocal ↔ expresión somática) de acuerdo con el canal sensorial utilizado (vocal-auditivo ↔ gestual-visual). Las asimetrías semióticas que dificultan su trabajo se manifiestan en una serie de rasgos de la lengua de signos que solo parcialmente se observan en la lengua vocal. Son la multimodalidad y la multilinealidad (Pizzuto, 2002, 2003). La primera hace referencia al hecho de que el sujeto sordo utiliza articuladores manuales y no manuales. Esto quiere decir que emplea varios componentes para el acto de comunicación: signos manuales, quinésica facial, somática y oral. La segunda indica la posibilidad de emplear autónomamente los diferentes articuladores con sus propiedades, lo que permite la expresión simultánea de información en los diferentes niveles lingüísticos, porque el discurso se despliega en las tres dimensiones del espacio.

Evidentemente, las disimetrías en la modalidad comunicativa comportan diferencias estructurales, como han destacado recientes

6. “La traducción interlingüística o traducción propiamente dicha consiste en la interpretación de los signos lingüísticos mediante cualquier otra lengua”; la traducción intersemiótica o transmutación es “la interpretación de los signos lingüísticos mediante sistemas de signos no lingüísticos” (Jakobson, 1971).

estudios sobre el tema (Cuxac, 2000; Meier *et al.*, 2002; Russo Cardona, 2004; Armstrong y Wilcox, 2007; Pfau *et al.*, 2012). A la mencionada simultaneidad en la expresión (y en la recepción, por el procesamiento simultáneo de la información visual) cabe añadir: “la comunicación gestual como substrato en los procesos de lexicalización y gramaticalización [...]; la integración de elementos gestuales y lingüísticos [...]; la conceptualización de los articuladores como objetos [...] vía mecanismos cognitivos como la metáfora, la metonimia, [que] tiene un fuerte impacto en las construcciones lingüísticas [...]; la iconicidad” (Jarque, 2012: 37-38). Así pues, junto con Sabina Fontana, he propuesto definir la interpretación LV ↔ LS como “intermodal”⁷, haciendo hincapié en el aspecto que une y distingue a los dos códigos: la multimodalidad (Fontana, 2014a). Si la multilinealidad es una propiedad peculiar de la modalidad gestual-visual, la multimodalidad es una característica tanto de la lengua de signos como de la dimensión “cara a cara” de la lengua vocal⁸, aunque hace falta precisar que existe un tipo

7. En la conferencia *La lengua de signos: aspectos epistemológicos, traslativos y sociolingüísticos. Un observatorio italiano*, presentada en el II Seminario Internacional Traducción y Humanismo “La traducción y los sentidos” (Soria, 15-17 de julio de 2014. Fundación Duques de Soria & Universidad de Valladolid).

8. Existen múltiples investigaciones acerca de la importancia fundamental de la copresencia a la hora de comprender al otro en una comunicación vocal, ya que la información vocal se completa siempre con otro tipo de información, como la percepción del movimiento de los labios, los gestos y movimientos del otro, los cambios que se producen en el entorno compartido, etc. (Gibbs, 2006). En los últimos años, el carácter multimodal del lenguaje ha cobrado un interés creciente. Los estudios realizados atienden a elementos que incluyen aspectos prosódicos, de tonalidad y énfasis en algunas palabras, pausas, etc. Todos estos aspectos esenciales en la comunicación solo pueden entenderse si estudiamos el lenguaje como un producto de agentes corpóreos en acción coordinada, en una situación compartida (Hutchins, 2006). El mismo Hutchins ha realizado estudios etnográficos en los que pone de manifiesto que, incluso en la actividad científica, los gestos y el uso del cuerpo son vitales a la hora de dotar de sentido a los diferentes resultados experimentales y representaciones externas utilizadas (Hutchins, 2004). Según esta perspectiva, la descomposición del lenguaje en elementos atómicos que tienen un significado definido en función del elemento de la realidad que representan, y de reglas que permiten combinar estos elementos para dar lugar a un conjunto potencialmente infinito de oraciones es, por tanto, una imagen parcial o incompleta del lenguaje, en la medida en que olvida el origen experiencial del mismo.

de multimodalidad, prerrogativa exclusiva del código gestual-visual, que se produce cuando la ejecución de un signo tiene lugar simultáneamente con una articulación labial, que puede corresponder a una palabra o a otro sonido (Ajello *et al.*, 1998; Boyes Braem y Sutton-Spence, 2001; Fontana, 2008).

Con respecto a la LIS, cabe recordar que, tras el *Congresso Internazionale dei Maestri dei Sordomuti* de Milán (1880), fue relegada a contextos domésticos y coloquiales, ya que en las conclusiones del mismo, se incluyó expresamente la prohibición de su empleo en las escuelas y en la transmisión de contenidos en ocasiones oficiales. Por ello, hasta hace unas décadas no había tenido la oportunidad de ampliar su léxico ni sus registros. Debido a la variación diamésica, el cuadro que resulta en nuestro país es completamente asimétrico desde el punto de vista sociolingüístico. La LIS y el italiano se hallan en contacto en cuanto se utilizan en el mismo contexto geográfico, sin embargo, su historia es muy diferente por las distancias en la dimensión léxico-gramatical y en la dimensión cultural, que se han desarrollado con implicaciones sociales distintas. Entre ellas destaca la gran variedad de signos a nivel diatópico, causada por la falta de estandarización, cuya motivación radica en las particulares modalidades de desarrollo y transmisión típicas de la LIS (Lucas, 2001; Cardinaletti *et al.*, 2011; Fontana y Volterra, 2014; Fontana, 2014b).

Teniendo en cuenta lo anterior, Petitta y Del Vecchio (2011) identifican una serie de aspectos críticos de la interpretación LIS↔italiano que varían dependiendo de la dirección en la que esta se realiza.

En la dirección LIS→italiano las mayores dificultades se relacionan con los siguientes factores:

1. Falta de homogeneidad en el uso de los registros.
2. Transferencia de un discurso que se emite en un código tetradimensional (espacio tridimensional + tiempo) a otro que se

estructura en un código unidimensional (tiempo).

3. Altas variaciones diatópicas de los signos.

En la dirección italiano→LIS, emergen otras dificultades específicas:

1. Asimetría léxica.
2. Infradeterminación semiótica del italiano con respecto a la LIS, que codifica las relaciones espaciales y del movimiento de manera mucho más detallada.

Para ofrecer una muestra concreta del último aspecto, obsérvese cómo se reorganiza la modulación lingüística del espacio (Laudanna, 1987; Talmy, 2006; Cuccio, 2012). La enunciación en italiano *C'era una fila di persone in strada* ('Había una cola de personas en la calle'), en la LIS se reformularía de la siguiente manera: sería necesario cambiar el orden de los constituyentes en cuanto, por norma, el fondo (*strada*: 'calle') precede a la figura (*coda*: 'cola') y el intérprete tendría necesariamente que precisar, con el signo manual, si la fila es transversal o longitudinal. Esto sucede porque la LIS exige especificar la ubicación y los detalles visuales del referente descrito. No existe en la comunicación por signos un modo de expresar el objeto "cola" sin indicar cómo este se configura en el espacio. Si se hiciera la operación traslativa a la inversa, el dato "transversal" o "longitudinal" se omitiría, por no resultar pertinente en el proceso discursivo, ya que determinaría un coste cognitivo suplementario para el destinatario, sin particulares beneficios en el plano de su representación del mundo.

La traslación de la representación del espacio, con sus aspectos de superdeterminación o infradeterminación semiótica, sirve de ejemplo de las dificultades que puede encontrar el intérprete de LIS al manejar recursos sígnicos diferentes. Como criterio general, Fontana (2013)⁹ comenta que en la interpretación

9. La diferente naturaleza semiótica de los dos códigos evidencia la necesidad de considerar el carácter altamente icónico de la articulación del discurso signado para una oportuna evaluación de la operación traslativa. Este se realiza mediante los signos 'frozen' o 'standard', equiparables a los lexemas de

LIS→italiano hay que afrontar la tarea de semiologizar las dimensiones visuales mediante un uso abundante de adjetivos y adverbios capaces de recrear lo que la comunicación por signos consigue mostrar. En la traslación italiano→LIS, en ausencia de las notaciones propias de la lengua de signos, es necesario recuperar la capacidad de “decir” de la lengua vocal, labializando o expresando mediante los caracteres del alfabeto manual los lexemas que se toman prestados del habla, con el fin de codificar las áreas semánticas aún vacías de la LIS.

Tomar en consideración la multilinealidad y la multimodalidad tiene consecuencias importantes sobre el proceso de producción de la significación del discurso¹⁰ y el análisis de los procesos traslativos. Explorar estos procesos equivale a comprender la naturaleza de la comunicación, que no consiste en una codificación-descodificación de mensajes (reconocimiento simultáneo e interdependiente de los niveles sintáctico-morfológico, léxico-semántico, fonético-fonológico y pragmático), sino en la puesta en funcionamiento de una dinámica que abarca niveles cognitivos superiores (comprensión, construcción del significado e interpretación) con el fin de reconstruir, mediante determinados indicios, las intenciones comunicativas explícitas e implícitas del emisor.

la lengua vocal, y los instrumentos del “lexico productivo”, denominados “estructuras de la gran iconicidad”, que no tienen equivalentes en la lengua vocal. Se trata de recursos expresivos que resultan de gran productividad para la expansión del léxico, cuya semiologización en la lengua hablada solo puede realizarse mediante imitaciones y reproducciones vocales, prosódicas y posturales, o integrando la comunicación vocal con gestos. Antinoro Pizzuto las define como formas distintas de producir significados que “riflettono due diverse intenzioni comunicative e semiotiche che si alternano nel discorso segnato: un'intenzione illustrativa (dire e mostrare), e una non illustrativa (dire senza mostrare)” (Pizzuto, 2009: 144) “reflejan dos diferentes intenciones comunicativas y semióticas que se alternan en el discurso signado: una intención ilustrativa (decir y mostrar) y una no ilustrativa (decir sin mostrar)” [Traducción propia].

10. Con la expresión “significación del discurso” se entiende la estructuración de significados en la dinámica discursiva, que incluye las dimensiones denotativa y connotativa, por lo tanto, pragmática, discursivo/textual, metafórica, etc.

Partimos de una premisa: toda forma de traslación es un botón de muestra de la negociación de sentido entre lenguas, culturas y puntos de vista diferentes donde la representación de diversas realidades y creencias juega un papel determinante. En la fase que precede la reformulación en el código de llegada, la comprensión se persigue a través de la adaptación y del balance entre dos sistemas conceptuales diferentes, dos cosmovisiones que tienen como punto de partida los signos lingüísticos. Aquí es donde se muestra la habilidad del intérprete (y del traductor) para activar las estrategias más aptas a fin de que su negociación sea exitosa. No hay que olvidar que la competencia lingüística que un intérprete (y un traductor) debe poseer es una competencia de proceso y de procedimiento, un *saber qué* unido a fuertes componentes operativas del *saber cómo* que permite descifrar lo que se halla detrás de los signos. Se parte evidentemente de los indicios lingüísticos de superficie (en el caso de la interpretación, la fonética, la prosodia, la quinésica, etc...), pero todo eso se incorpora y se funde con las estructuras del conocimiento del mundo activando mecanismos cognitivos complejos (intuiciones, abducciones, esfuerzos por descryptar la metacomunicación) (Morelli y De Luise, 2009).

A la hora de reformular el mensaje en la interpretación LV↔LS, la transición de un sistema semiótico a otro supone replantear los procesos de significación en relación con la asimetría de los canales sensoriales utilizados: el punto clave es comprender cómo recursos sígnicos diferentes pueden estructurarse para reproducir significados en la dinámica discursiva, influyendo también en la selección de las pertinencias. La pragmática cognitiva ha definido que el objetivo de toda comunicación es la pertinencia, entendida como beneficio cognitivo que se consigue cuando se establecen conexiones adecuadas entre el *input* y el contexto (Gutt, 1991; Bianchi, 2009; Fontana y Cuccio, 2013; Cuccio *et al.*, 2014). Por lo tanto, el fin de la operación LV↔LS se habrá cumplido si el intérprete es capaz de activar el trasfondo cognitivo para que el destinatario aprehenda los contenidos de la explicatura e implicatura

discursiva¹¹ y llegue a “descubrir informaciones que contribuyan a modificar sus conocimientos y su representación del mundo” (Herrero Cecilia, 2006: 66).

Así pues, la interpretación LV↔LS se presenta como un proceso dinámico de semiologización y re-semiologización (Cardona, 1985), enmarcado en un cuadro enunciativo complejo, donde es necesario tener en cuenta que la significación está relacionada con la corporalidad significante, con los factores cognitivos, socioculturales y pragmáticos, con el horizonte de referencia de los valores y los comportamientos de los actores en una situación comunicativa concreta, en un determinado momento histórico y en un determinado territorio¹². Con sus aspectos críticos anteriormente descritos (en el nivel léxico-semántico, de registros...), es un caso evidente de cómo en el acto de transferencia, las lenguas que entran en contacto se modelan mutuamente mediante la introducción de algunos elementos peculiares de la una en la otra (Hagège, 1985).

Los enfoques sociolingüísticos, pragmáticos y cognitivos, que centran su atención en el discurso y en los procesos de producción de significados en diferentes contextos, han contribuido a la comprensión de la complejidad de la operación traslativa como

acto de comunicación y a la exploración de los mecanismos utilizados en LC1 y LC2 para la construcción, producción y expresión de la coherencia discursiva. En el ámbito de la signolingüística¹³, sus propuestas teóricas y metodológicas han resultado esenciales para la elaboración de modelos de procesos de interpretación como el sociolingüístico de Cokely (1992), el semiótico de Cuxac (Cuxac, 1996; Cuxac y Sallandre, 2007; Cuxac y Antinoro Pizzuto, 2010), o los cognitivos formulados por Wilcox y Schaffer (2005) y Stone (2009). Avanzando en esta línea, en el debate científico actual sobre la interpretación LV↔LS se tiende a primar la perspectiva que la enfoca como operación a nivel lingüístico-semiótico en el marco del paradigma socio-pragmático¹⁴. Se subraya la importancia de que el mensaje interpretado cumpla todos los requisitos de adecuación desde el punto de vista cultural y pragmático y que la lengua empleada sea la apropiada respecto a los contextos situacionales y socioculturales (Gutt, 1991; Schembri, 2003).

Precisamos que aquí no diferenciamos entre mediación e interpretación. Consideramos la interpretación (así como la traducción), en su quintaesencia, es decir, como un proceso de negociación de significados que adquiere formas diferentes según las exigencias impuestas por un determinado contexto y/o usuario. Este acto requiere siempre una forma de mediación ya sea a nivel de las lenguas y de los “mundos” que

11. El intérprete de lengua de signos debe tener en cuenta que de la viso-gestualidad depende también la correcta expresión y recepción de la comunicación ostensivo-inferencial (cf. La teoría de la relevancia formulada por Sperber y Wilson, 1986).

12. Para encuadrar el proceso que describimos resultan fundamentales las aportaciones de la sociolingüística interaccional que arranca de la tradición antropológico-lingüística de la etnografía de la comunicación (Gumperz y Hymes, 1964). La lengua se considera como uno de los elementos que constituyen la realidad social y cultural de los grupos humanos. A la vez, se considera que el uso lingüístico es expresión y síntoma de esta realidad, puesto que el mundo sociocultural se construye, se mantiene y se transforma a través, en gran parte, de las interacciones comunicativas. Puesto que el objeto de estudio de esta disciplina es el uso lingüístico “situado”, el análisis se caracteriza por su multidimensionalidad: un modelo que dé cuenta de la producción lingüística debe integrar los factores verbales y no verbales de la comunicación, así como los factores cognitivos, situacionales y socioculturales. En el proceso comunicativo que se realiza en la traslación ‘intermodal’, el intérprete debe poner en funcionamiento múltiples competencias que abarcan todos esos factores y que constituyen su competencia comunicativa.

13. Es el término adoptado para designar esta rama de la lingüística (Herrero Blanco, 2002).

14. Según Leech (1983), la pragmalingüística se ocupa del estudio de los recursos lingüísticos particulares que proporciona una lengua dada para transmitir los diferentes tipos de ilocuciones; la sociopragmática analiza cómo las conceptualizaciones de tipo social o cultural determinan el uso lingüístico. Sánchez Sarmiento puntualiza: “Algunos autores prefieren [...] reservar el término de competencia socio-pragmática para la competencia que resulta de la unión entre componentes que en el plano teórico van separados y que incluye: 1) el aspecto pragmático que se identifica con la capacidad de perseguir los propios fines a través de la comunicación; 2) el aspecto sociolingüístico que identifica la capacidad de elegir la variedad de registro adecuada a la situación comunicativa; 3) el aspecto cultural que hace referencia a la capacidad de interactuar y perseguir los propios fines de manera adecuada según la escena cultural en la que tiene lugar el intercambio comunicativo” (Sánchez Sarmiento, 2006: 588).

las mismas contribuyen a construir, o bien de los usuarios o destinatarios finales del mensaje que el intérprete trasvasa¹⁵. Por este motivo, las reflexiones que se proponen en el artículo conciernen, por un lado, a la interpretación LV↔LS, y por otro, al sujeto que la realiza.

2. La evolución de la figura del intérprete de LIS en la época contemporánea

Analizando la historia de la comunidad sorda italiana en la época contemporánea, se observa que el intérprete de lengua de signos puede actuar de dos maneras: o como un instrumento de estigmatización y de control, si influye en el proceso de decisión del sujeto sordo, o como un recurso para la inclusión y la accesibilidad en la medida en que sea capaz de servir de vehículo para transmitir la alteridad positiva de las personas no oyentes (Fontana y Zuccalà, 2011a). Hoy en día, es evidente su esfuerzo por reequilibrar una relación que también en Italia, hasta hace muy poco, se ha articulado en términos de subordinación. Recorreremos la evolución de la figura del intérprete de LIS, cuya trayectoria se entrecruza con el proceso evolutivo de la interpretación de lengua de signos, dentro de la escena internacional y en la época contemporánea.

2.1. El papel del intérprete de LIS antes de la profesionalización

Antes de convertirse en una profesión, la función de intérprete la desempeñaban los familiares de la persona sorda quienes, a pesar de no ser signantes, conseguían entenderse con ella a través de una rudimentaria modalidad comunicativa gestual. También los directores y, sobre todo, los profesores de los institutos de

educación especial, realizaban frecuentemente la misma función. Estas interpretaciones surgían como respuesta social a una necesidad específica en un contexto en el que los intérpretes, carentes de competencia lingüística, procuraban facilitar de manera voluntaria y gratuita el proceso de comunicación con la mayoría oyente (Franchi y Maragna, 2013). La primera interpretación documentada de la lengua de signos se halla en las actas del proceso a Antonio Cappello (Morvillo, 1864), que fue bárbaramente torturado por agentes militares en 1863, ya que se consideraba que había fingido ser 'sordomuto' para evitar el servicio militar obligatorio. De las declaraciones se deduce que el 'interprete' Francesco Romano, ex compañero de trabajo de Cappello, se ocupó de restituir gestualmente el sentido de las órdenes impartidas para que el detenido dijese toda la verdad respecto a sus datos personales y a los hechos acaecidos; lo que hizo Cappello, aunque su explicación por señas fue considerada muy poco exhaustiva. Su abogado consiguió llevar el caso al Parlamento italiano, que discutió y aprobó una ley por la cual se puso fin a la práctica de la tortura a los sujetos sordos, conocida como la Ley Cappello.

En aquella época, dominaba la actitud caritativo-asistencial y los niños sordos se catalogaban desde el punto de vista médico como sujetos minusválidos, cuya incapacidad para oír imponía severas limitaciones a su capacidad de aprender. Por consiguiente, la acción del intérprete se estructuraba a partir de las necesidades de las personas sordas, que vivían en situación de doble marginalidad debido, por un lado, a la sordera y por otro a la inexistencia de una adecuada escolarización y educación logopédica. En esta fase histórica, los intérpretes intentaban suscitar la compasión del interlocutor oyente, sugiriendo al sujeto sordo cómo comportarse. Obrando de este modo, no hacían sino consolidar un modelo de opresión social (Franchi y Peruzzi, 2013), definido en torno a una actitud paternalista, de sobreprotección y dominancia hacia un grupo que no podía valerse por sí solo. Aun cuando en el siglo XX se produjo la escolarización de las personas sordas, el papel del intérprete no varió, ni sufrió cambios significativos la visión sobre la

15. Debido a los factores sociales, culturales, educativos y lingüísticos que los intérpretes de lengua de signos deben tener presentes en su tarea, algunos autores han argumentado que el término apropiado para definirlos sea, siempre, el de mediador (cf. González Montesino, 2011).

lengua de signos. En Italia, hasta los años 90 del pasado siglo, el perfil del intérprete que oficiaba como asistente caritativo, resistió al lado del intérprete profesional de LIS. En situaciones de exámenes y oposiciones, el intérprete acababa por sugerir la respuesta (Franchi y Peruzzi, 2013), contribuyendo a perpetuar una forma de dependencia, obstaculizando las posibilidades de emancipación. Al dominar un paradigma totalmente fonocéntrico, el nivel de integración de la persona sorda en la sociedad se evaluaba en función del grado de recursos de producción oral y comprensión del lenguaje vocal que era capaz de desarrollar. Se privilegiaba a los sujetos mejor adaptados al modelo dominante mientras que se estigmatizaba a los signantes como mudos e ignorantes.

Los intérpretes y los sujetos sordos capaces de signar se apoyaban en el italiano¹⁶ cuando debían moverse en contextos formales, y en el caso de encontrarse con vacíos léxicos (antropónimos, topónimos, culturemas, tecnicismos, conceptos carentes de correlato sígnico) utilizaban sistemáticamente el alfabeto manual. En esta época, se pensaba que el uso de la lengua signada y del alfabeto dactilológico era la manera más efectiva para ayudar a las personas sordas a aprender el italiano, confundiendo el papel del intérprete con el del docente.

2.2. Hacia la profesionalización del intérprete de LIS

La reflexión atenta acerca del papel del intérprete de lengua de signos y sobre la necesidad de su profesionalización se produce a partir de los congresos internacionales celebrados en la década de los 80 del pasado siglo, en los cuales se contó con intérpretes que debían utilizar la lengua de signos propia de sus respectivos países para su labor.

16. En este sistema de comunicación, el mensaje se expresa en las modalidades gestual-visual y vocal al mismo tiempo, articulando con el residuo fónico; la lengua base que marca el orden de la frase y determina la sintaxis de las producciones es la vocal.

El punto de inicio fue el *Terzo Simposio Internazionale di Ricerca sulle Lingue dei Segni*, que tuvo lugar en Roma en 1983 (Stokoe y Volterra, 1985).

Las intérpretes italianas tuvieron que enfrentarse a una situación formal muy compleja que las llevó a tomar conciencia de la necesidad de llevar a cabo una formación técnica de calidad. Hasta entonces, adquirirían los conocimientos únicamente por medio de experiencias personales y asistemáticas. La redefinición de la profesionalidad de los intérpretes de LIS fue avanzando gradualmente mediante una labor que vio involucrados a estos y a los miembros de los colectivos de sordos. El reconocimiento en el ámbito científico del *status* lingüístico de la lengua de signos tuvo como efecto que los miembros de la comunidad sorda implicados activamente en el mundo de la investigación y de la formación llegasen a establecer el siguiente precepto: el intérprete debe emplear la LIS eliminando el italiano signado, que resulta ineficaz para la comunicación.

El giro de perspectiva está claramente documentado en un estudio llevado a cabo por una persona sorda y un intérprete de la RAI en 1997 (Cameracanna y Franchi, 1997), en el que se constata que los sujetos sordos empiezan a percibirse como una comunidad social en proceso de construcción y a considerar su lengua como un capital simbólico y un meritorio signo de identidad. En el estudio se establecen dos categorías de intérpretes dependiendo de su elección lingüística en el proceso traslativo: la LIS o el italiano signado. Este último es el sistema por el cual la palabra vocal está acompañada por el signo correspondiente, sin alterar la estructura del italiano vocal. Por un lado, hay intérpretes que carecen de competencia léxica en la LIS y que hacen de la gramática italiana el pilar básico sobre el cual sustentar sus interpretaciones, cayendo en un didactismo criticable, ya que parece que utilizan su tarea para enseñar la lengua vocal a las personas sordas. Por otro lado, existen profesionales que, encomendándose completamente a la lengua de signos, incurrir en una excesiva simplificación del mensaje o revelan falta de conocimiento

de los registros que se deben utilizar en los diferentes contextos discursivos; otras veces, en el proceso de re-semiologización en la lengua de signos, añaden explicaciones al discurso emitido por el sujeto oyente (sobretraducción), lo cual puede ser entendido como una infravaloración de la persona sorda y de sus capacidades.

Es precisamente en el periodo comprendido entre el X Congreso de la Federación Mundial de Sordos, celebrado en 1987 en Finlandia, y el congreso siguiente, que tuvo lugar en Japón en 1991, cuando empieza a hacerse patente un cambio en la manera de concebir el perfil profesional del intérprete de lengua de signos. Para asegurar una rigurosa competencia y neutralidad en el ejercicio de la profesión, la Comisión para la Comunicación, presente en el Congreso de Helsinki, recomienda la elaboración de currículos formativos específicos¹⁷. En el Congreso de Tokio, la Comisión de Interpretación, siguiendo la línea trazada en el Congreso finlandés, dicta los criterios que deben regir la formación, además de determinar los principios de las condiciones laborales y las obligaciones, tanto del profesional como del usuario¹⁸.

Es cierto que la participación activa de las asociaciones locales, nacionales, europeas e internacionales de las personas sordas en el camino hacia la construcción y el reconocimiento de la profesionalidad de los intérpretes de lenguas de signos ha sido crucial. Estos últimos, a su vez, se han agrupado en asociaciones nacionales (en Italia hay dos: ANIOS y ANIMU), europeas (EFSLI) e internacionales (WASLI) con el objetivo de promover su crecimiento profesional, definiendo en colaboración con los usuarios sus itinerarios de formación y actualización.

17. "Interpreter services. Deaf people should have free access to interpreting services in all daily life situations, including education at all levels, at meeting and conferences, in social situations, and the like. Sign languages interpreters need to be educated and trained in the area of sign-to-speech interpreting. They need to be fluent in their native sign language as well as in their spoken language" (Ojala, 1988: 74-75).

18. "Training programmes for interpreters; assessment of interpreting skills; acceptable working conditions for interpreters; code of conduct and practice" (VV.AA., 1991: 54).

2.3. La figura profesional del intérprete de LIS en la actualidad

Los estudios de D. Hymes sobre etnografía de la comunicación¹⁹ abren una nueva perspectiva en la evolución de la concepción del intérprete de lengua de signos. Cokely, basándose en ellos, publica en 1992 *Interpretation: A Sociolinguistic Model*, que representa uno de los primeros y más significativos avances en el entendimiento de la profesión del intérprete de lengua de signos. Afirma que éste, superando el criterio dominante de la invisibilidad y neutralidad absoluta, debe tener en cuenta las dimensiones socioculturales de la minoría sorda y de la mayoría oyente y, sobre todo, las exigencias de la comunidad de sordos. Considérese que en aquella época la interpretación de lengua de signos se seguía concibiendo como una operación de transmisión mecánica del mensaje y al intérprete, como un mero conector aséptico en el proceso²⁰. Observa Fontana:

"Il criterio di valutazione che affiora da questo modello [meccanico] tende a misurare l'efficacia del processo traduttivo in termini di quantità di significato trasferito, partendo da una concezione del senso come nomenclatura" (2013: 93)21.

A partir de los años 90, en el panorama de la traductología se afirman las orientaciones que siguen enfoques textuales o de análisis del discurso desde una óptica pragmática y que conciben la operación de transferencia como un acto de comunicación intercultural (Rosales Sequeiros, 2005; Hervás Jávega, 1999). Según hemos expuesto anteriormente, el giro hacia esta perspectiva repercute también en el área

19. Se hace referencia especialmente a *Foundations in Sociolinguistics: An Ethnography Approach* (1974).

20. "The sign language interpreter acts as a communication link between people, serving only in that capacity. An analogy is in the use of the telephone- the telephone is a link between two people that does not exert a personal influence on either" (Solow, 1981: 11). Sobre este tema, cf. Stewart *et al.*, 2004; Franchi y Peruzzi, 2013.

21. "El criterio de evaluación que emerge de este modelo [mecánico] tiende a medir la eficacia del proceso traductor en términos de cantidad de significado transferido, partiendo de una concepción del sentido entendido como nomenclatura" [Traducción propia].

de investigación sobre la lengua de signos y la interpretación LV↔LS (Roy, 1993; Metzger, 1999; Wilcox y Schaffer, 2005; Stone, 2009, 2011).

Aún en Italia se empieza a realizar una profunda reflexión acerca de la interpretación LV↔LS y de las competencias que el intérprete de LIS debe poseer para garantizar la participación de las personas sordas en la vida social en igualdad de condiciones. Se deja de considerarlo un canal de transmisión mecánico y neutro. El flujo de sentido del discurso que pasa a través de él para llegar al destinatario es un espacio abierto a las posibilidades hermenéuticas. Su trabajo incluye una toma de decisiones en la actividad de semiologización y re-semiologización que está determinada por un conjunto de factores no solamente estructurales:

1. las condiciones psicosociológicas de la producción discursiva,
2. un enjambre de connotaciones culturales y pragmáticas que él debe ser capaz de percibir más allá del código, captando las intenciones y exigencias comunicativas de los usuarios de su servicio, para luego reformularlas. A tal fin, además de la activación de los conocimientos extralingüísticos y culturales, es fundamental la selección de la información gracias a una visión/escucha atenta y activa (no sólo de lo ‘expresado’ sino, sobre todo, de lo ‘callado’);
3. su subjetividad, al tratarse de un ser de carne y hueso con una historia personal, una sensibilidad y una atención que lo condicionan a la hora de restituir el sentido del mensaje, por muy neutral o invisible que intente permanecer.

Todo esto ha llevado a considerarlo un negociador de la comunicación, es decir, un creador participativo del discurso.

Es relevante el crecimiento progresivo de la demanda de intérpretes de LIS para tener acceso a la información, a la educación y a los servicios públicos.

A este fenómeno se ha añadido otro muy significativo: la persona sorda lingüísticamente competente²² ha adquirido un papel activo en el servicio de interpretación de conferencias. Es habitual que sea consultada durante las sesiones informativas entre intérpretes para que las opciones traslativas deriven de una solución compartida y, de este modo, no puedan ser tachadas de “invención del oyente” (Fontana, 2013) ni rechazadas por la minoría sorda. El trabajo conjunto entre el intérprete y el sujeto sordo incentiva la variación funcional del código, al actuar en situaciones formales e institucionales y en sectores especializados que exigen nuevas codificaciones léxicas.

Cabe resaltar que el intérprete de LIS desempeña un papel crucial en el camino de las reivindicaciones lingüístico-culturales de la comunidad sorda. Permite disminuir el prejuicio social generalizado por el cual se considera a esta minoría como un conjunto de individuos afectados por una patología, contribuye a la construcción de su identidad grupal, al fortalecimiento del sentido de pertenencia y a la representación y reconocimiento de la legitimidad de sus exigencias y derechos. Como voz reivindicativa del movimiento asociativo sordo y colaboradora con la comunidad científica y académica, supone un aporte fundamental de cara a la consecución del reconocimiento oficial de la LIS²³, teniendo en

22. Refiriéndonos al contexto italiano, la expresión indica el sujeto que 1) es competente en la LIS (y también en otras LS y en la lengua táctil, hasta convertirse en intérprete, cf. ep. 3); 2) ha aprendido la LIS en la primera infancia y ha desarrollado una competencia del italiano como L2 (cf. Bertone y Volpato, 2012).

23. “È bene ricordare che in Italia ci sono delle associazioni che hanno un forte impatto emotivo sulla classe politica. L’Ente Nazionale Sordi (ENS) nell’ultimo decennio del secolo scorso e l’inizio dell’attuale ha deciso di impegnarsi con energia, per fare approvare una legge che riconosca la lingua italiana dei segni come lingua utilizzata dai sordi, vale a dire alla stregua delle lingue minoritarie” (Pigliacampo, 2007: 14). “Es oportuno recordar que en Italia existen asociaciones con un fuerte impacto emotivo en la clase política. En la última década del siglo pasado y en el inicio del actual, la asociación “Ente Nazionale Sordi (ENS)” ha decidido implicarse energicamente para que se apruebe una ley que reconozca la lengua italiana de signos como la utilizada por las personas sordas, siguiendo los criterios utilizados para las lenguas minoritarias” [Traducción propia]. Una amplia y calificada bibliografía sobre la LIS se halla en Porcari Li Destri y Volterra (2006).

cuenta que, como señala Jarque “la dimensión científica, a menudo, impulsa el desarrollo de la dimensión sociopolítica, y viceversa” (2012: 34).

Si la LIS ha entrado en los medios de comunicación de masa es porque el trabajo de los intérpretes la ha ayudado a adquirir dignidad y prestigio; es más, en los últimos tiempos la LIS “casi está de moda” (Petitta y Del Vecchio, 2011: 54). La televisión, las redes sociales y las nuevas tecnologías están contribuyendo de manera determinante al proceso de estandarización del código. Este fenómeno es de gran trascendencia para facilitar la comunicación entre los miembros de la comunidad sorda y consolidar su proceso de inclusión en la sociedad italiana, al adquirir más fuerza como grupo minoritario (Kellett Bidoli y Sala, 2011).

3. Hacia la coproducción de los servicios de interpretación

En los capítulos anteriores, se ha evidenciado cómo la reflexión actual sobre el intérprete de LS gira en torno a dos ejes fundamentales: su actividad traslativa y su papel y profesión. En el contexto de este debate, la perspectiva del usuario ha adquirido centralidad. De hecho, las personas sordas están asumiendo cada vez más un papel importante y activo. Pasan de consumidores a coproductores del servicio de interpretación, definiendo normas éticas y deontológicas y proponiendo opciones y soluciones traslativas, hasta llegar a ser intérpretes ellos mismos (cf. ep. 4). Siguiendo el planteamiento nacido y desarrollado en Estados Unidos, también en Europa está ganando terreno una filosofía basada en la coproducción (Ostrom, 1996) que caracteriza la reorganización de los servicios a la persona sorda. La coproducción es el resultado del reconocimiento de la centralidad de los usuarios, de sus percepciones, de sus expectativas y de su identidad socio-histórica en la construcción de los servicios de interpretación. A través de una estrecha colaboración con los profesionales

del sector, están contribuyendo a mejorar los servicios participando en su construcción.

En la definición del concepto general de coproducción entra por un lado el género de relación que se establece entre usuarios, profesionales y entidades institucionales, y, por otro, el tipo de recursos con el que cada uno de estos actores co-construye el servicio. Al ser titulares de recursos estratégicos, los usuarios detienen conocimientos y capacidades que contribuyen de forma determinante a promover o a cambiar el servicio profesional. Al final de una larga trayectoria histórica, se ha pasado de una perspectiva paternalista y asistencial a la estructuración de una relación de colaboración donde, finalmente, los usuarios empiezan a intervenir en primera persona en el proceso de pensar, diseñar, producir, utilizar y evaluar los servicios. La coproducción, por tanto, se ha convertido en una nueva cultura y en un nuevo estilo de trabajo que atribuye un papel central a la relación entre el usuario y el profesional; incluye las relaciones de las redes sociales tanto de uno (familia, amigos, comunidades, asociaciones) como de otro (organizaciones, redes de pares, autoridades locales) para producir servicios personalizados, es decir, contruidos para el desarrollo del usuario y de su comunidad de referencia.

Se trata de un enfoque destinado a optimizar los servicios que tienen que satisfacer las necesidades cotidianas de diferentes categorías de usuarios, y que por esta razón requieren ser adaptados y re-adaptados mediante un constante diálogo con los mismos. Además, implicar a los usuarios es crucial a la hora de producir la reexpresión del mensaje en la lengua de signos, ya que a menudo los intérpretes tienen dificultad para elegir el registro adecuado y realizar los procesos de semiologización y re-semiologización. No es infrecuente que no consigan identificar el registro, tanto en lo relativo a la prosodia de la lengua de signos en su dimensión manual (posturas, componentes orales, expresión facial), como con respecto a las elecciones léxicas, y que escojan un registro más informal frente al utilizado por el usuario. Valga la siguiente muestra. Un usuario sordo

hizo este comentario sobre el uso inadecuado de los movimientos de la cabeza por parte de un intérprete durante una conferencia: “Es como si pusiera una coma detrás de cada palabra”. Con respecto a este tema, cabe recordar que ya sea la investigación lingüística sobre la lengua de signos o la didáctica de la misma son fenómenos recientes²⁴, lo que ha repercutido en una formación de calidad de los intérpretes, quienes a menudo no son signantes nativos.

El incremento de la atención por las expectativas de los usuarios ha provocado su involucración en los servicios de interpretación; en tal caso, se habla de un intérprete sordo. En Estados Unidos, numerosos estudios se han centrado en el modelo de coproducción y por ende, han analizado la percepción del usuario en la realización del servicio de interpretación en los diferentes contextos, que abarcan desde el ámbito de las escuelas hasta la interpretación de enlace (Metzger, 1999; Stratiy, 2005; Marschark *et al.*, 2005; Shaw, 2014)²⁵. Esta última es una interpretación consecutiva que puede funcionar en diferentes situaciones: entre una persona sorda con una escasa competencia en la lengua vocal y la persona oyente monolingüe o una persona sorda monolingüe; o bien entre una persona oyente, bilingüe o monolingüe, y una persona sorda que usa un sistema gestual idiosincrático²⁶. Mientras que en los primeros dos casos el intérprete sordo trabaja en las dos direcciones LV↔LIS, en el último se realiza una traslación hacia un sistema basado esencialmente en gestos idiosincráticos, que a menudo tienen un carácter pantomímico o que reproducen en secuencia las partes de una acción. En este caso el intérprete sordo traduce negociando paulatinamente los significantes

en las dos direcciones y utilizando un sistema gestual que pertenece a un solo usuario.

Considerando la especificidad de estos sistemas, no es raro que sean los mismos sujetos sordos quienes requieran la participación de un intérprete sordo. Los intérpretes sordos con una adecuada formación parecen tener mayor capacidad para equilibrar las exigencias lingüísticas de las personas sordas con un sistema de comunicación idiosincrático. A menudo son los sujetos sordos más ancianos los que actúan como intérpretes para traducir dichos sistemas a favor de los sordos más jóvenes. Cabe mencionar otra situación en la que las personas sordas trabajan como intérpretes: la traducción para los sordociegos. En Italia existe una formación específica²⁷, con técnicas de comunicación como el sistema Malossi (escritura táctil en la mano) o la lengua de signos táctil. En este caso, el intérprete sordo trabaja tanto en consecutiva como en simultánea y a menudo en colaboración con un intérprete (Ferracuti, 2013). Las técnicas traslativas utilizadas varían mucho porque estos profesionales desarrollan una mediación cognitiva: introducen una semiologización cuando falta el concepto o efectúan una re-semiologización si el concepto resulta arduo de entender.

Por lo general, en Italia el intérprete sordo sigue siendo una figura profesional marginal; en otras realidades, como por ejemplo en Estados Unidos, su papel es fundamental sobre todo en el ámbito legal. Para dar una idea de la importancia que reviste, proponemos el siguiente ejemplo. Una intérprete solicitó la presencia de un intérprete sordo para exponer el caso de una mujer sorda que, al parecer, quería dar en adopción a su hija. La interpretación del profesional sordo cambió completamente el resultado del proceso cuando se aclaró que la ambigüedad de la actitud de la mujer se debía al hecho de no haber entendido que podía quedarse con la hija (Boudreault, 2005). La intérprete solicitó la ayuda de un compañero sordo al notar la discrepancia entre la decisión de la

24. La primera lengua en describirse fue la *American Sign Language* (Stokoe, 1960). En Italia, las primeras publicaciones sobre la lengua de signos se remontan a la segunda mitad de los años 70 (Volterra, 1979).

25. Cf. también Lara Burgos (2010).

26. Existe una amplia literatura sobre los sistemas gestuales desarrollados por los sordos ‘aislados’ (los que no tienen contacto con la comunidad de los signantes). Dichos sistemas se definen también como “lenguas de signos primarias” (LSP). La bibliografía concierne tanto las primeras etapas ontogénicas como la edad adulta. Un estudio sobre las implicaciones teóricas de estos sistemas fue llevado a cabo por Russo y Volterra (2005).

27. Gracias a unos cursos promovidos por el *Mason Perkins Deafness Fund* en Roma.

mujer y una serie de hechos que evidenciaban la voluntad de la señora de no renunciar a su hija. El intérprete sordo es fundamental en situaciones de comunicación en las que la lengua de signos puede prestarse a interpretaciones equívocas o a escasa comprensión por parte de un oyente (Ferracuti, 2013). El elemento que permite que se produzca una profunda sintonía entre el profesional y el usuario no es solamente el factor identitario unificante sino, sobre todo, una forma de comunicación que se establece a partir del mismo perfil cognitivo.

A nuestro juicio, se trata de un aspecto aún no suficientemente investigado.

En Estados Unidos, junto a unos estudios pioneros en el análisis de las implicaciones de la coproducción, muchos trabajos han puesto en tela de juicio el modelo mecánico del intérprete invisible. En ellos se ha destacado la importancia de considerar al intérprete como un participante en la interacción, sobre todo en el ámbito médico, y se han formulado modelos operativos coherentes con esta idea. Siguiendo un enfoque menos prescriptivo y más orientado a la salvaguardia de los derechos, se ha revisado el *Código ético del registro de los intérpretes para los sordos* (*Code of Ethics of the Registry of Interpreters for the Deaf*), que ha pasado a denominarse *Code of Professional Conduct* (Nicodemus *et al.*, 2011). No obstante el cambio de rumbo, la actitud de los intérpretes sigue estando muy vinculada a una normativa, cuyas reglas frecuentemente no reflejan las necesidades de los usuarios. A pesar de una mayor sensibilidad hacia el tema del intérprete de LS, no se ha producido en el ámbito de la comunidad científica europea en su conjunto un debate sobre el estándar formativo de esta figura. En algunos países del continente la reflexión es muy avanzada; en otros, como Italia, se constata una enorme heterogeneidad de los recorridos formativos y persiste una marcada estratificación de los servicios, es decir, hay una fuerte superposición de servicios que se proveen de forma profesional a otros que aún se prestan de manera asistencial.

Sólo en tiempos recientes se ha emprendido una discusión sobre cuáles son las características

que los servicios de interpretación han de tener para que los usuarios los evalúen positivamente (Stone, 2009; Hauland, 2011; Wit y Sluis, 2014) o sobre cuál debe ser el papel de los usuarios sordos en la evaluación y la mejora de los mismos (Harrington y Turner, 2000; Dean y Pollard, 2005). El enfoque de la coproducción resulta todavía escasamente presente en el debate internacional. La investigación realizada por Wit y Sluis sobre la percepción de los usuarios sordos holandeses evidencia que el punto de partida es el siguiente supuesto:

“In reality the production of the interpretation relies on a compromise between the producer, the interpreter, and the consumers, especially the sign language users” (2014: 68)²⁸.

Se observa un cambio importante ya que, a diferencia de lo que ocurría en el pasado, los intérpretes no forman parte de la comunidad²⁹ y no conocen a sus usuarios. La desconfianza se puede superar con un pacto que, previa aclaración de las expectativas de la persona sorda, permita establecer el comportamiento traslativo a adoptar. Las autoras mencionadas subrayan el hecho de que, en relación con la percepción de la calidad del servicio, el usuario puede ser capaz de evaluar la lingüisticidad del mensaje reexpresado en la lengua de signos; en cambio, no es capaz de juzgar la pertinencia respecto al mensaje original, ya que este le resulta incomprensible.

Algunos estudios sobre la percepción por parte de los sordos holandeses de la calidad del servicio de interpretación (Sluis, 2011; Wit, 2011) han evidenciado una serie de aspectos críticos (escollos o vacíos traslativos) y este análisis ha resultado muy fructífero para replantear la formación de la figura profesional. La muestra de entrevistados comprende sordos

28. “En realidad la producción de la interpretación descansa sobre un pacto entre el productor, el intérprete y los consumidores, sobre todo los usuarios de la lengua de signos” [Traducción propia].

29. En el pasado, eran los hijos o los hermanos de las personas sordas quienes actuaban como intérpretes, a menudo informalmente, por lo menos en una primera etapa. Algunos empezaban un recorrido de formación en una segunda etapa (Franchi y Maragna, 2013).

profundos, sordos medios y sordo-ciegos. Entre otros muchos, resaltan los problemas que plantea la elección del registro y del estilo en relación con el objetivo de la comunicación, la inadecuación en el uso de las expresiones faciales y de los componentes orales.

Entre los parámetros considerados prioritarios a la hora de elegir al intérprete y de evaluar la eficacia de su servicio están el conocimiento de la cultura sorda, la coherencia entre la reexpresión del mensaje y la situación comunicativa, la profesionalidad y la fiabilidad. Estos datos son confirmados por una serie de estudios que se han llevado a cabo en países como Australia (Napier y Rohan, 2007; Winston y Cokely, 2009). La valoración de la calidad de la interpretación a través de la colaboración con los usuarios sordos permite estructurar la formación en base a las expectativas de competencia. Al mismo tiempo, el cuadro que emerge de estos datos proporciona estímulos para la investigación sobre el funcionamiento de la lengua de signos. Brück y Schaumberger (2014), al entrevistar a once intérpretes de LS procedentes de diversos países europeos, descubrieron una gran diferencia de oportunidades en los ámbitos de formación y actualización, en comparación con las que pudieran tener los intérpretes de lenguas vocales.

Respecto a la colaboración establecida entre los intérpretes sordos y oyentes, en Estados Unidos está perfectamente consolidada mientras que en Europa sigue siendo poco definida o ignorada.

En Italia aún no se habla de servicios de coproducción referidos a la interpretación, a pesar de que esto se ha convertido en un tema de reflexión y debate entre la comunidad de sordos. Existen redes sociales (<www.vlogsordi.it>) y sitios web (<<http://traduciamoinsiemeinlis.blogspot.it/>>) donde este debate se produce y se anima. Se constata que, por lo general, las personas sordas suelen expresar su opinión sobre el servicio recibido y que, cuando este no corresponde a sus expectativas, solicitan a otro intérprete o renuncian al servicio. Esto sucede porque los contenidos de eventos públicos como seminarios, conferencias, telediarios, etc., además de trasvasarse a la lengua de signos,

a menudo se hallan subtítulos y, además, porque existe una conciencia lingüística cada vez mayor de las personas sordas tanto en la LIS como en italiano. Dicho de otra forma: las personas sordas son capaces de evaluar la aceptabilidad y adecuación de la operación traslativa cuando pueden comparar las dos lenguas a través de los subtítulos.

Desde un punto de vista social referido a la realidad europea (y no solamente italiana), considero importante remarcar los fenómenos de la estratificación y de las identidades contradictorias de la comunidad de sordos. En ocasiones, en el mismo sujeto sordo la reivindicación de igualdad de oportunidades lingüísticas y sociales convive con ciertas peticiones de atención e incluso de protección (Fontana y Zuccalà, 2012). Todo ello resulta ambiguo y tiene como consecuencia algunos comportamientos traslativos inadecuados, como destacan Wit y Sluis (2014).

Para poner en marcha a nivel europeo la política de la coproducción haría falta alcanzar unos cuantos objetivos en la política social y lingüística de la comunidad de sordos, como minoría lingüística endógena. El primer paso sería el reconocimiento oficial de la lengua de signos en todos los países de la U.E, lo que no ocurre, como demuestra el caso de Italia. Las repercusiones que causa este fenómeno son importantes; por ejemplo, solo en tiempos recientes se ha iniciado un proceso de estandarización a nivel europeo para la formación de los intérpretes (EFSLI, 2012, 2013) y una política común de inclusión de las minorías sordas. En este panorama desigual y poco definido, lo que en cambio resulta evidente y claro es la necesidad de desarrollar la formación de los intérpretes de LS, no solo en su competencia lingüística sino también en el conocimiento de los aspectos pragmáticos, sociales, éticos y deontológicos, porque permiten al profesional ver más allá del código y captar las intenciones y exigencias comunicativas específicas de los usuarios del servicio. Por ello, opino que la formación de los intérpretes de LS debe realizarse a nivel universitario.

4. La construcción de la traducibilidad

En este estudio hemos destacado cómo una nueva percepción de la lengua por parte de los colectivos de sordos puede cambiar profundamente la actitud ante la misma y construir un sentido de pertenencia grupal y una identidad lingüística. Esto crea la necesidad de establecer puentes traslativos para su participación como actores en la realidad social que, evidentemente, está controlada a nivel socioeconómico por la mayoría oyente.

Todo ello está repercutiendo constructivamente en el sistema de las normas de la mayoría que, a través de nuevas orientaciones legislativas³⁰, muestra haber pasado de una actitud estigmatizante a una responsabilización hacia las necesidades lingüísticas de las personas sordas (aunque de forma muy diferente en el territorio europeo) y al diseño de un sistema de coproducción donde los tres interactuantes –los sujetos sordos, las instituciones y los intérpretes– son corresponsables de la eficiencia de los servicios.

Finalmente, nos interesa destacar la importancia de un modelo de coproducción que permite una revisión constante de la operación de traslación, en relación con las cambiantes necesidades de accesibilidad relacionadas con ámbitos diversos (telediaris, clases universitarias, seminarios, eventos litúrgicos, *relay services*³¹).

Así pues, son los usuarios quienes orientan a los intérpretes en la construcción de la traducibilidad. Si definimos la traducibilidad como el resultado dinámico de la presión ejercida sobre la lengua por el usuario durante una serie de eventos traslativos (Fontana, 2014b), el usuario signante es central no

solo para identificar y definir nuevas formas de codificación aceptables y adecuadas que pueden responder a las nuevas necesidades léxicas del individuo o de la comunidad, sino también para acordar un determinado recorrido traslativo en cada ámbito. Cada sujeto sordo puede manifestar exigencias lingüísticas diferentes según el tipo de educación y de pérdida auditiva. Por ejemplo, algunos prefieren una traducción en italiano signado o una variedad de contacto en la que primen las labializaciones; otros, el recurso a una lengua de signos idiosincrática³². La persona sorda, la persona oyente y el intérprete identifican y experimentan conjuntamente diferentes recorridos de traducibilidad moviéndose en ese universo dinámico constituido por el proceso de traslación en el que hay dos lenguas que se modelan recíprocamente entrando en contacto (Hagège, 1985). Cada participante en el evento contribuye a la construcción de la traducibilidad: la persona sorda explicita sus necesidades y sus expectativas, la persona oyente manifiesta sus intenciones comunicativas, el intérprete pone en relación dos lenguas, dos mundos socio-históricos, dos personas.

La traducibilidad se construye en relación a una serie de coordenadas socio-pragmáticas, es decir, a partir de las funciones sociales de las lenguas implicadas y de la identidad de los participantes. Por lo tanto, en el ámbito del evento traslativo es necesario identificar *qué* transferir en cada ocasión según el usuario del servicio (por ejemplo, quien pueda no haber tenido acceso a información de tipo médico o jurídico), y *cómo* traducir, teniendo en cuenta el sentido de las prácticas sociales de una comunidad para maximizar la pertinencia. En otras palabras, es necesario operar una selección de pertinencia que cada vez varía según las necesidades del usuario miembro de una comunidad en el ámbito de una situación comunicativa con un

30. Por ejemplo, la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por Italia con la ley n.18 del 3 de marzo de 2009.

31. Se trata de servicios de interpretación que se realizan a distancia a través de la videocomunicación y que a menudo están en manos de empresas privadas (para una comparación entre Europa y Estados Unidos, Hauland, 2011).

32. Estos sistemas se componen de gestos que reproducen la forma de un objeto, gestos compartidos con la comunidad oyente o acciones pantomímicas. Por ejemplo, para indicar la acción de acostarse, el sordo reproducirá todas las secuencias mientras que en la LIS existe un signo analítico que vehicula este significado.

interlocutor. El intérprete nunca ha de descuidar la continuidad entre la dimensión socio-histórica y el discurso. Eso quiere decir que la traslación debe adaptarse constantemente a las necesidades individuales y a la identidad de la comunidad

con su historia de minoría oprimida. Solo a través de esta coconstrucción es posible definir cada vez unas coordenadas de la traslación que respondan de forma adecuada a las necesidades de los usuarios.

Referencias bibliográficas

- Ajello, R. *et al.* (1998): “Gesti linguistici: la labializzazione in LIS”, en VV.AA: *Quaderni della sezione di glottologia e linguistica*. Chieti: Università “G. D’Annunzio”.
- Armstrong, D. y Wilcox, S. (2007): *The gestural origin of language*, Oxford: Oxford University Press.
- Bertone, C. y Volpato, F. (2012): “Le conseguenze della sordità nell’accessibilità alla lingua e ai suoi codici”. *EL.LE*, 1 (3): 549-580.
- Bianchi, C. (2009): *Pragmatica Cognitiva. I meccanismi della comunicazione*, Roma-Bari: Laterza.
- Boudreault, P. (2005): “Deaf interpreters”, en Janzen, T. (ed.): *Topics in Sign Language Interpreting. Theory and practice*. Amsterdam-Philadelphia: J. Benjamins.
- Boyes Braem, P. y Sutton-Spence, R. (eds.) (2001): *The Hands are the Head of the Mouth. The Mouth as Articulator in Sign Language*, Hamburg: Signum Verlag.
- Brück, P. y Schaumberger, E. (2014): “Deaf interpreters in Europe: a glimpse into the cradle of an emerging profession”. *The Interpreters’ Newsletter*, 19: 86-107.
- Buonomo, V. (2009): “Su alcuni aspetti dell’interpretariato in LIS: intersemioticità e transculturalità”, en Bagnara, C. *et al.* (eds.): *I segni raccontano: la lingua dei segni italiana (LIS) tra esperienze, strumenti e metodologie*. Milano: Franco Angeli Ed.
- Buonomo, V. y Celo, P. (2010): *L’interprete di Lingua dei Segni Italiana. Problemi linguistici, aspetti emotivi, formazione professionale*, Milano: Hoepli.
- Burad, V. (2009): *La interpretación del par lengua de señas – cultura sorda/ lengua hablada – cultura oyente. Brevisima aproximación a algunas conceptualizaciones generales* (en línea). < http://www.cultura-sorda.org/wp-content/uploads/2015/03/Burad_Viviana_Interpretacion_par_LSCS_LHCO_Brevisima_aproximacion_conceptualizaciones_generales_2009.pdf>, acceso 25 de mayo de 2016.
- Cameracanna, E. y Franchi, M.L. (1997): “Difficoltà di traduzione in contesti diversi”, en Caselli M.C. y Corazza, S. (eds.): *LIS. Studi, esperienze e ricerche sulla lingua dei segni in Italia*. Tirrenia: Edizioni Del Cerro.
- Cardinaletti, A. *et al.* (eds.) (2011): *Grammatica, lessico e dimensioni di variazione nella LIS*, Milano: Franco Angeli.
- Cardona, G.R. (1985): *I sei lati del mondo. Linguaggio ed esperienza*, Bari: Laterza.
- Cokely, D. (1992): *Interpretation: A sociolinguistic model*, Burtonsville, MD.: Linstok Press.
- Corazza, S. y Volterra, V. (2008): “La Lingua dei Segni Italiana: nessuna, una, centomila”, en Bagnara, C. *et al.* (eds.): *I segni parlano. Prospettive di ricerca sulla Lingua dei Segni Italiana*. Milano: Franco Angeli.
- Cuccio, V. (2012): “Riflessioni sul linguaggio e cognizione spaziale: Un confronto tra lingue vocali e lingue dei segni”, en Fontana, S. y Mignosi, E. (eds.): *Segnare, parlare, intendersi: modalità e forme*. Milano-Udine: Mimesis.
- Cuccio, V. *et al.* (2014): “How the context matters. Literal and figurative meaning in the embodied language paradigm”. *PLoS One*, 9 (12): e115381.
- Cuxac, C. (2000): *La Langue des Signes Française (LSF). Les voies de l’iconicité*, Paris: Ophrys.
- Cuxac, C. (1996): “Fonctions et structures de l’iconicité des langues des signes”, Thèse de Doctorat d’Etat sous la direction de F. François, Université Paris V (France).
- Cuxac, C. y Antinoro Pizzuto, E. (2010): “Emergence, norme et variation dans les langues des signes: vers une redéfinition notionnelle”. *Langage et Société*, 131: 37-53.

- Cuxac, C. y Sallandre, M.A. (2007): "Iconicity and arbitrariness in French Sign Language: Highly Iconic Structures, degenerated iconicity and diagrammatic iconicity", en Pizzuto, E. *et al. (eds.): Verbal and signed languages. Comparing structures, constructs and methodologies*. Berlin-New York: De Gruyter.
- Dean, R. y Pollard, R. (2005): "Consumers and Service Effectiveness in Interpreting Work: a Practice Profession Perspective", en Marschark, M. *et al. (eds.): Sign Language Interpreting and Interpreter Education. Directions for Research and Practice*. New York: Oxford University Press.
- European Forum of Sign Language Interpreters EFSLI (2013): *Learning outcomes for Graduates of a Three Year Sign Language Interpreting Training Programme*, Bruselas: EFSLI.
- European Forum of Sign Language Interpreters EFSLI (2012): *New skills and Professional profiles required for the Sign language Interpreter profession in Europe* (en línea). <<http://efsl.org/efsliblu/wp-content/uploads/2011/03/R1201-New-skills-and-professional-profiles-required-for-the-sli-profession-in-Europe.pdf>>, acceso 26 de mayo de 2016.
- Ferracuti, R. (2013): "L'interprete sordo e l'interprete per sordociechi", en Franchi, M.L. y Maragna, S. (eds.): *Manuale dell'Interprete della Lingua dei Segni Italiana. Un percorso formativo con strumenti multimediali per l'apprendimento*. Milano: Franco Angeli.
- Fontana, S. (2014a): "Les langues des signes entre transmission naturelle et transmission artificielle". *Cahiers Ferdinand de Saussure*, 67: 91-114.
- Fontana, S. (2014b): "Quando si traduce una lingua dei segni: problemi e prospettive", en Di Sabato, B. y Perri, A. (eds.): *I confini della traduzione*. Padova: libreriauniversitaria.it Ed.
- Fontana, S. (2013): *Tradurre lingue dei segni. Un'analisi multidimensionale*, Modena: Mucchi Editore.
- Fontana S. (2008): "Mouth Action as Gestures in Sign Language". *Dimensions of Gestures: Special Issue of Gesture*, 8: 1: 104-123.
- Fontana, S. y Cuccio, V. (2013): "Metafora e Metonimia tra linguistica cognitiva e teoria della pertinenza. Uno studio delle lingue dei segni primarie". *Rivista di Psicolinguistica Applicata/Journal of Applied Psycholinguistics*, 13 (1): 83-110.
- Fontana S. y Volterra V. (2014): "Lingua, cultura e trasmissione: il caso della lingua italiana dei segni LIS", en Garavelli, E. y Soumela-Harma, E. (eds.): *Dal Manoscritto al Web: canali e modalità di trasmissione dell'italiano*. Firenze: Franco Cesati Editore.
- Fontana, S. y Zuccalà, A. (2012): "Dalla Lingua dei Sordi alla Lingua dei Segni: come cambia la comunità", en Fontana, S. y Mignosi, E. (eds.): *Segnare, parlare, intendersi: modalità e forme*. Milano-Udine: Mimesis.
- Fontana, S. y Zuccalà, A. (2011a): "Tra segni e parole: impatto linguistico, sociolinguistico e culturale dell'interpretariato lingue dei segni-lingue vocali". *Rivista di Psicolinguistica Applicata/Journal of Applied Psycholinguistics*, 11 (3): 67-78.
- Fontana, S. y Zuccalà, A. (2011b): "L'interpretariato da e verso la lingua dei segni nella percezione dell'identità comunitaria sorda", en *Atti del XLIII Congresso di Studi della SLI "I luoghi della Traduzione"*. Roma: Bulzoni Ed.
- Fontana, S. y Zuccalà A. (2009): "Lo spazio sociale della sordità: da individuo a comunità", en Bagnara, C. *et al. (eds.): I segni raccontano: esperienze, strumenti e metodologie*. Roma: Franco Angeli.
- Franchi, M.L. y Maragna, S. (2013): "La figura dell'interprete", en Franchi, M.L. y Maragna, S. (eds.): *Manuale dell'Interprete della Lingua dei Segni Italiana. Un percorso formativo con strumenti multimediali per l'apprendimento*. Milano: Franco Angeli.
- Franchi, M.L. y Peruzzi, A.M. (2013): "Il processo formativo", en Franchi, M L. y Maragna, S. (eds.): *Manuale dell'Interprete della Lingua*

- dei Segni Italiana. Un percorso formativo con strumenti multimediali per l'apprendimento.* Milano: Franco Angeli.
- Gibbs, R. (2006): *Embodiment and Cognitive Science*, Cambridge: Cambridge University Press.
- González Montesino, R.H. (2011): “¿Existe la traducción de la lengua de signos? La interpretación/traducción de una lengua visogestual”. *Funcasor Digital*, (3): 14-23 (en línea). <<http://funcasor.org/articulo-existe-la-traducion-de-la-lengua-de-signos-la-interpretacion-traducion-de-una-lengua-visogestual/>>, acceso 26 de mayo de 2016.
- Gumperz, J.J. y Hymes, D. (1964): “The Ethnography of Communication”. *American Anthropologist*, 66 (6), part 2: 137-153.
- Gutt, E.A. (1991): *Translation and Relevance: Cognition and Context*, Oxford: Basil Blackwell.
- Hagège, C. (1985): *L'homme de paroles. Contribution linguistique aux sciences humaines*, Paris: Fayard.
- Harrington, F.J. y Turner, G.H. (2000): *Interpreting: Studies and Reflections on Sign Language Interpreting*, Coleford (England): Douglas McLean.
- Hauland, H. (2011): “Interpreted Ideals and Relayed Rights Interpreting: Services as objects of politics”. *Disability Studies Quarterly*: 31 (4) (en línea). <<http://dsq-sds.org/article/view/1721/1769>>, acceso 26 de mayo de 2016.
- Herrero Blanco, A. (2002): “La investigación lingüística de las lenguas de signos”. *LynX. Panorámica de Estudios Lingüísticos*, 1: 9-50.
- Herrero Cecilia, J. (2006): *Teorías de pragmática, de lingüística textual y de análisis del discurso*, Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
- Hervás Jávega, I. (1999): “La reflexión traductológica: una revisión diacrónica (II)”. *Philologia hispalensis*, 13: 215-226.
- Hutchins, E. (2006): “Imagining the Cognitive Life of Things”, en Renfrew, C. y Malafouris, L. (eds.): *The Cognitive Life of Things: Recasting the Boundaries of the Mind*. Cambridge: McDonald Institute for Archeological Research Publications (en línea). <<http://liris.cnrs.fr/enaction/docs/documents2006/ImaginingCogLifeThings.pdf>>, acceso 26 de mayo de 2016.
- Hutchins, E. (2004): “I Know what you are saying: Action as Cognition in fMRI Brain Mapping Practice”. *Journal of Cognition and Culture*, 4 (3): 329-336.
- Hymes, D. (1974): *Foundations in Sociolinguistics: An Ethnography Approach*, London: Tavistock Publications Ltd.
- Italia. Ley 18, de 3 de marzo, ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilita', con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilita'. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, 14 de marzo de 2009, núm. 61.
- Jakobson, R. (1971): *On linguistic aspects of translation*, en *Selected Writings II. Word and Language*, La Haya-París: Mouton.
- Jarque, M.J. (2012): “Las lenguas de signos: su estudio científico y reconocimiento legal”. *Anuari de Filologia. Estudis de Lingüística*, 2: 33-48.
- Kellett Bidoli, C.J. y Sala, R. (2011): “Interpreting conflict from speech to sign on Italian television”. *The Interpreters' Newsletter*, 16: 199-226.
- Lara Burgos, P. (2010): “Retos de la interpretación de la lengua de signos”, en Luis González y Pollux Hernández (coords.): *El español, lengua de traducción para la cooperación y el diálogo*. Madrid: ESLETRA.
- Laudanna, A. (1987): “Ordine dei segni nella frase”, en Volterra, V. (ed.): *La lingua italiana dei segni. La comunicazione visivo-gestuale dei sordi*. Bologna: Il Mulino.
- Leech, G. (1983): *Principles of Pragmatics*, London: Longman.
- Lucas, C. (ed.) (2001): *The Sociolinguistics of Sign Languages*, Cambridge: Cambridge University Press.

- Marschark, M. *et al.* (eds.) (2005): *Sign Language Interpreting and Interpreter Education. Directions for Research and Practice*. New York: Oxford University Press.
- Meier, R.P. *et al.* (eds.) (2002): *Modality and Structure in Signed and Spoken Languages*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Metzger, M. (1999): *Sign Language Interpreting: De-constructing the Myth of Neutrality*, Washington, D.C.: Gallaudet University Press.
- Morelli, M. y De Luise, D. (2009): "Explorando la mediación". *Documentación Social. Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada*, 155: 209-226.
- Morvillo, A. (1864): *Storia e processo della tortura del sordo-muto Antonio Cappello*, Palermo: Stamperia G. Lorscheider.
- Napier, J. y Rohan, M.J. (2007): "An invitation to dance: deaf consumers' perceptions of signed language interpreters and interpreting", en Metzger, M. y Fleetwood, E. (eds.): *Translation, Sociolinguistic, and Consumer Issues in Interpreting*. Washington, D.C.: Gallaudet University Press.
- Nicodemus, B. *et al.* (2001): "Establishing presence and role transparency in healthcare interpreting: a pedagogical approach for developing effective practice". *Rivista di Psicolinguistica Applicata*, 11 (3): 79-93.
- Ojala, R. (ed.) (1988): *Proceedings: One world, one responsibility: X World Congress of the World Federation of the Deaf*, Helsinki: The Finnish Association of the Deaf.
- Ostrom, E. (1996): "Crossing the great divide: coproduction, synergy and development". *World Development*, 24 (6): 1073-1087.
- Petitta, G. y Del Vecchio, S. (2011): "Implicazioni linguistiche e strategie traduttive nell'interpretazione dalla LIS all'Italiano e viceversa: una prospettiva semiotica". *Rivista di Psicolinguistica Applicata*, 11 (3): 47-65.
- Pfau, R. *et al.* (eds.) (2012): *Sign Language. An International Handbook*, Berlin and Boston: Mouton de Gruyter.
- Pigliacampo, R. (2007): *Parole nel movimento. Psicolinguistica del sordo*, Roma: Armando Ed.
- Pizzuto, E. (2009): "Meccanismi di coesione testuale e Strutture di Grande Iconicità nella Lingua dei Segni Italiana (LIS) e altre lingue dei segni", en Bertone, C. y Cardinaletti, A. (eds.): *Alcuni capitoli della grammatica della LIS*. Venezia: Libreria Editrice Cafoscarina.
- Pizzuto, E. (2003): "Coarticolazione e multimodalità nelle lingue dei segni: dati e prospettive di ricerca dallo studio della Lingua dei Segni Italiana (LIS)", en Marotta, G. y Nocchi, N. (eds.): *La coarticolazione*. Pisa: ETS.
- Pizzuto, E. (2002): "Linguaggio, coarticolazione, multimodalità. Prospettive aperte dalle ricerche sulle lingue dei segni", en Contessi, R. *et al.* (eds.): *Linguaggio e percezione. Le basi sensoriali della comunicazione linguistica*. Roma: Carocci.
- Porcari Li Destri, G. y Volterra, V. (eds.) (2006): *Bibliografia ragionata dei lavori relativi alla Lingua dei Segni Italiana (LIS)*, Roma: Istituto Statale dei Sordi di Roma - Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione, CNR (en línea). < <http://www.istc.cnr.it/mostralis/docs/biblis.pdf>>, acceso 26 de mayo de 2016.
- Rosales Sequeiros, X. (2005): *Effects of Pragmatic Interpretation on Translation: Communicative Gaps and Textual Discrepancies*, Munich: Lincom.
- Roy, C. (1993): "The problem with definitions, description and the role of metaphors of interpreting". *Journal of Interpretation (RID)*, 6: 127-154.
- Russo Cardona, T. (2004): *La mappa poggiata sull'isola. Iconicità e metafora nelle lingue dei segni e nelle lingue vocali*, Rende: Centro Editoriale e Librario. Università degli Studi della Calabria.
- Russo Cardona, T. y Volterra, V. (2007): *Le lingue dei segni: storia e semiotica*, Roma: Carocci.
- Russo Cardona, T. y Volterra, V. (2005): "Comment on children creating core properties of language: Evidence from emerging Sign

- Language in Nicaragua”. *Science*, 309 (56b) (en línea). <<http://www.sciencemag.org/cgi/reprint/309/5731/56b.pdf>>, acceso 26 de mayo de 2016.
- Sánchez Sarmiento, R. (2006): “El reflejo de la competencia socio-pragmática en materiales de ELE”, en Álvarez, A. *et al.* (eds.): *La Competencia Pragmática y la Enseñanza del Español como Lengua Extranjera*. Oviedo: Ed. de la Universidad de Oviedo.
- Schembri, A. (2003): “Rethinking *Classifiers* in Signed Languages”, en Emmorey, K. (ed.): *Perspectives on Classifier Constructions in Sign Languages*. Mahwah, London: Lawrence Erlbaum Ass.
- Shaw, S. (2014): “Preparing Interpreting Students to be allies of the Deaf Community”. *The Interpreters’ Newsletter*, 19: 1-12.
- Sluis, I. (n.d.): *An Effort to make a Cultural Bridge in Sign-To-Voice Interpreting*. MA thesis. Heriot Watt University.
- Solow, S.N. (1981): *Sign language Interpreting. A basic Resource book*, Silver Spring: National Association of the Deaf.
- Sperber, D. y Wilson, D. (1986): *Relevance: Communication and Cognition*, Oxford: Blackwell.
- Stewart, D.A. *et al.* (2004): *Sign language Interpreting: Exploring its art and science*, Needham Heights: Allyn & Bacon.
- Stokoe, W. (1960): *Sign Language Structure: An outline of the visual communication system of the deaf*, Silver Spring: Linstock Press.
- Stokoe, W. y Volterra, V. (eds.) (1985): *SRL ‘83, Sign Language Research*, Silver Spring-Roma: Linstock Press-Istituto di Psicologia CNR.
- Stone, C. (2011): “Register, discourse and genre in British Sign Language (BSL)”, en Roy, C. (ed.): *Discourse in signed languages* (Vol. 17). Washington, D.C.: Gallaudet University Press.
- Stone, C. (2009): *Towards a Deaf Translation Norm* (Vol. 6), Washington, D.C.: Gallaudet University Press.
- Stratiy, A. (2005): “Best practices in interpreting: A Deaf community perspective”, en Janzen, T. (ed.): *Topics in Signed Languages Interpreting. Theory and practice*. Amsterdam-Philadelphia: J. Benjamins.
- Talmy, L. (2006): “The representation of spatial structure in spoken and signed language”, en Hickmann, M. y Robert, S. (eds.): *Space in Languages: Linguistic Systems and Cognitive Categories*. Amsterdam-Philadelphia: J. Benjamins.
- Volterra, V. (1979): *La Lingua Italiana dei segni (LIS). La comunicazione visivo-gestuale dei sordi*, Bologna: Il Mulino.
- VV.AA. (1991): *Proceedings of the XI World Congress of the World Federation of the Deaf. Equality and self-reliance Japan*, Tokyo: World Federation of the Deaf.
- Wilcox, S. y Schaffer, B. (2005): “Towards a cognitive model of interpreting”, en Janzen, T. (ed.): *Topics in Sign Language Interpreting. Theory and Practice*. Amsterdam-Philadelphia: J. Benjamins.
- Winston, E. y Cokely, D. (2009): “The national consortium of interpreter education centers in the United States of America”, en Napier, J. (ed.): *International Perspectives on Sign Language Interpreter Education*. Washington, D.C.: Gallaudet University Press.
- Wit de, M. (2011): *A Sign Language Interpreter in Inclusive Education: The View of Deaf Persons on their Quality of Life*. MA Thesis. Heriot Watt University.
- Wit de, M. y Sluis, I. (2014): “Sign Language Interpreter quality: the Perspective of Deaf sign language users in the Netherlands”. *The Interpreters’ Newsletter*, 19: 63-86.

Estigmatización, invisibilización y cosificación de las personas con diversidad funcional. Una aproximación desde la justicia como reconocimiento de Axel Honneth¹

Stigmatization, invisibility and dehumanization of people with functional diversity. An approach from justice in recognition of Axel Honneth

Resumen

Axel Honneth propone, inspirándose en el joven Hegel, una concepción de la justicia basada en la idea de reconocimiento. Dicha concepción parte del previo acercamiento a una serie de fenómenos negativos, los cuales define como fallas en el reconocimiento. Desde la óptica de Honneth los fenómenos negativos constituyen patologías sociales y formas de injusticia, debido a la falta de calidad moral de las relaciones intersubjetivas. Las consecuencias socio-psicológicas en las personas que los sufren son la construcción de una identidad dañada y dificultades en el logro de la autorrealización. El presente artículo pretende realizar, recogiendo el planteamiento de Honneth, un análisis ético-político de los fenómenos de estigmatización, invisibilización y cosificación sufridos por las personas con diversidad funcional, llegando a la conclusión de que tales fenómenos suponen la negación de la dignidad personal, en la que reside el fundamento de la justicia que nos debemos unos a otros.

Palabras clave

Diversidad funcional, estigmatización, invisibilización, cosificación, reconocimiento, identidad, dignidad, Honneth.

Abstract

Axel Honneth, inspired by the young Hegel, proposes a conception of justice based on the idea of recognition. This conception results from a prior approach to a series of negative phenomena, which he defines as failure recognition. From Honneth's point of view negative phenomena are social pathologies and forms of injustice, because of the lack of moral quality of inter-subjective relationships. The socio-psychological consequences for people who suffer them are the construction of a damaged identity and difficulties in achieving self-realization. Adopting Honneth's approach this article seeks to make an ethical and political analysis of the phenomena of stigmatization, invisibility and dehumanization suffered by people with functional diversity, concluding that such problems mean the denial of personal dignity, in which the foundation of justice that we owe each other lies.

Keywords

Functional diversity, stigmatization, invisibility, dehumanization, recognition, identity, dignity, Honneth.

Manuel Aparicio Payá

<mapariciz@yahoo.es>

Profesor de Filosofía en el IES Aljada, Puente Tocinos (Murcia)

Para citar:

Aparicio, M. (2016): "Estigmatización, invisibilización y cosificación de las personas con diversidad funcional. Una aproximación desde la justicia como reconocimiento de Axel Honneth", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (I): 177-190.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.10>>

Fecha de recepción: 10-02-2016

Fecha de aceptación: 20-05-2016

1. Este trabajo se inscribe en el marco de la tesis doctoral presentada recientemente por el autor en la Universidad de Murcia, titulada "Trato justo con las personas con diversidad funcional. Reconocimiento e identidad, distribución, inclusión social".



1. El modelo social de la discapacidad y la teoría de la justicia como reconocimiento de Honneth

El modelo social (Barton, 1998; Palacios, 2008), formulado en los últimos decenios del siglo XX, viene a superar la concepción naturalista de la dis-capacidad defendida por el paradigma médico y surgido desde el pensamiento científico a partir del siglo XVII. De acuerdo con este nuevo modelo, alumbrado desde la perspectiva del pensamiento emancipador, es necesario distinguir entre discapacidad y diversidad funcional. Por diversidad funcional² se entiende la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo que tiene un funcionamiento diferente. Es, pues, un concepto situado en el plano corporal. Por el contrario, el modelo social sitúa la dis-capacidad en un plano diferente. Dicho modelo la concibe como el conjunto de desventajas o limitaciones de la actividad que tienen su origen en el modo de estar organizada la sociedad, cuando se margina o excluye a las personas con diversidad funcional. En suma, lo novedoso del modelo social radica en poner de manifiesto que la dis-capacidad no es un fenómeno patológico meramente natural sino que ha de ser interpretado, más bien, como una patología social, como una forma de opresión (Abberley, 2008) a la que se somete a las personas cuyos cuerpos funcionan de modo diferente al estadísticamente habitual.

2. Usamos este término por dos razones: 1) De acuerdo con el modelo social, es necesario distinguir entre el funcionamiento corporal diverso de las personas y la discapacidad generada por una sociedad injusta que no lo acoge adecuadamente y 2) Es un término cada vez más empleado en la literatura científica española, introducido desde el modelo de la diversidad funcional (Palacios y Romañach, 2006). Por nuestra parte, entendemos que hay que compatibilizar la diversidad con una concepción universalista que haga descansar la justicia en la dignidad de la persona: un universalismo –como el propugnado por Honneth– que reconozca la diferencia corporal, que valore socialmente a las personas cuyos cuerpos (y mentes) funcionen de modo diferente al estadísticamente habitual. En ese sentido, Honneth apela a la “moral dialéctica de lo universal y lo particular” como base de todas las luchas por el reconocimiento (Fraser y Honneth, 2006: 121).

Desde el modelo social se insiste en que es el conjunto de barreras sociales, económicas, culturales o actitudinales erigidas por acción u omisión, lo que causa la dis-capacidad que afecta a las personas con diversidad funcional. La existencia de tales barreras constituye, por tanto, una forma de injusticia que debe ser rechazada. En último término, lo que aporta el modelo social es una concepción socio-política de la dis-capacidad, así como una nueva imagen social de las personas con diversidad funcional, a las que se empieza a contemplar como sujetos de derechos que, desde un punto de vista ético-político, merecen ser tratados con igual justicia.

Por otra parte, en las últimas décadas las distintas concepciones de la justicia se han ocupado de la problemática de las personas con diversidad funcional. Aunque la teoría de la justicia como reconocimiento propuesta por Axel Honneth no aborda específicamente dicha problemática, podemos ver en la misma un enfoque productivo para abordar en qué consiste el trato justo debido a tales personas. En su giro del reconocimiento, que Honneth plantea desde las coordenadas de un pensamiento crítico que sigue la estela de la escuela de Frankfurt, encontramos un acercamiento al tema de la justicia diferente al defendido desde las diversas teorías distributivas de la justicia. En tal sentido, considera (Honneth, 2007: 146-147) que las sociedades no solo fracasan normativamente respecto al quebrantamiento de la aplicación de ciertos principios de la justicia de validez general, sino que también pueden hacerlo debido a la existencia de fallas normativas que dañan las relaciones intersubjetivas. Dichas fallas se traducen en un daño moral (Honneth, 2010: 30) en la dignidad personal, en la medida en que esta no logra ser garantizada a través de relaciones de interacción en las que la persona cuenta con el aprecio de los otros, o en la integridad, en tanto que presenta dificultades para lograr adecuadas autorrelaciones prácticas (autoconfianza, autorrespeto y autoestima) contando con el apoyo social, lo que constituye un peligro para su identidad y para la realización no forzada de aquellos objetivos vitales escogidos por uno mismo (Honneth, 1997: 206). En suma, Honneth insiste en la

importancia que tienen las diferentes formas de ser reconocido por el otro para la configuración no dañada de la propia subjetividad y el logro, en último término, de la autorrealización. Es, pues, una concepción de la justicia que apunta en última instancia a la consecución de una vida buena.

Honneth construye –siguiendo a autores como Adorno o Avishai Margalit– su teoría de la justicia basada en la idea de reconocimiento a partir de un acercamiento a fenómenos negativos, por entender que estos constituyen vías privilegiadas de acceso a los presupuestos normativos correspondientes. Esto supone que el acceso a lo que es la justicia ha de partir metodológicamente de la identificación y comprensión de las distintas formas de injusticia. De ahí que, a lo largo de diferentes trabajos que jalonan su obra, se haya ocupado de describir fenomenológicamente y de justificar teóricamente la existencia de diversas formas prácticas de menosprecio, en las que se produce un fracaso normativo. Honneth interpreta tales experiencias negativas, vividas por el sujeto en sus relaciones intersubjetivas, como patologías sociales (Honneth, 2011: 114-116), en el sentido de que constituyen alteraciones que deforman las condiciones formales sociales para que los seres humanos puedan lograr su autorrealización. Se trata, por tanto, de formas de vulnerabilidad social que pueden afectar a los seres humanos, dada la existencia de una conexión entre la individualización y los procesos de socialización. La negatividad mostrada en tales fenómenos sociales tiene, a su juicio, un denominador común: la negación o distorsión del reconocimiento. Este concepto de reconocimiento, que Honneth toma del joven Hegel, revisándolo a partir de los estudios empíricos de G.H. Mead es el que, estando ausente o en un segundo plano en tales fenómenos negativos, supone una guía para la reelaboración de una nueva concepción de la justicia centrada en la sensibilidad moral frente a fenómenos de menosprecio. Estas diferentes experiencias sociales, vividas por el sujeto como humillación y falta de respeto, son el resultado de la retirada del reconocimiento social. Es este incumplimiento de las expectativas normativas

del reconocimiento lo que constituye, para Honneth, el núcleo central (Fraser y Honneth, 2006: 106-107) de todas las experiencias de injusticia. Establece así una equivalencia entre el concepto teórico de injusticia y el incumplimiento de las expectativas normativas de los sujetos respecto al reconocimiento de su integridad personal, en el marco social de un orden de reconocimiento (Honneth se refiere aquí, en concreto, al orden de reconocimiento propio de la sociedad capitalista occidental actual).

En este artículo nos centramos en una serie concreta de fenómenos negativos: el análisis efectuado por Honneth de la estigmatización, la invisibilización y la cosificación, aplicándolo por nuestra parte al ámbito de la diversidad funcional. Aunque tales fenómenos sociales no afectan exclusivamente a las personas con diversidad funcional, sí cobran especial relevancia en sus vidas: constituyen –vistos desde la óptica del modelo social– barreras actitudinales que, conectadas a factores culturales, económicos o sociales pueden erosionar las relaciones intersubjetivas en las que dichas personas toman parte, con las consecuencias antes señaladas.

2. El fenómeno de la estigmatización de las personas con diversidad funcional

Una de las formas de humillación moral (Honneth, 1997: 148-159) es la que tiene que ver con la desvalorización social del modo de vida del individuo o del grupo. Se trata de una injusticia de carácter cultural-valorativo en la que se degrada el valor social de ciertas formas de autorrealización, producida en el horizonte de la tradición cultural. El daño que se produce al individuo (o al grupo) proviene de que sus capacidades y su modo de vida dejan de poseer importancia para la comunidad concreta en la que se integra. La consecuencia de este tipo de menosprecio radica en que, bajo el influjo de la cultura dominante, el individuo (o el grupo)

no puede atribuir un significado positivo a su modo de vida en el seno de una comunidad concreta. Lo que ahora está en juego a través del conflicto cultural (Honneth, 1997: 164) es la pérdida de la aceptación social de una forma de autorrealización que la persona singular tiene que encontrar con la ayuda de la solidaridad comunitaria. De ahí que la persona, en la medida en que no se vea estimada en sus cualidades específicas, deja de identificarse con ellas y sufre una pérdida en su autoestima, con el consiguiente daño a su identidad y al logro de la autorrealización. Es lo que ocurre con la estigmatización. En tanto que esta sirve de base a unas relaciones intersubjetivas que suponen la desvalorización social de las personas estigmatizadas, impide o dificulta el surgimiento de relaciones solidarias activas, lo cual repercute en que las personas afectadas puedan desarrollar adecuadamente su autoestima. Esta forma fallida de reconocimiento social, como ya señalara Goffman (2006) desde el interaccionismo simbólico, está ampliamente extendida, afecta de un modo u otro a la mayoría de la población e implica roles –el estigmatizado y el normal– que son reversibles en el mismo individuo. La comprensión de las bases psicológicas de este fenómeno social es relevante, en la medida en que impone a la víctima un obstáculo o limitación al logro de su autoestima. Para Honneth, la estigmatización constituye un freno a la libertad (Honneth, 2010: 31) o espontaneidad que requiere la autorrealización, no solo porque existe una presión externa sobre el estigmatizado, sino también porque en él se produce un bloqueo interno. A su vez, también existe un bloqueo psicológico en el estigmatizador, que daría origen a la conducta humillante que daña a la persona estigmatizada.

Iris Young y Martha Nussbaum también han tratado de explicar el origen psicológico de la conducta de estigmatización hacia las personas con diversidad funcional, recurriendo para ello –aunque con diferencias– a la teoría psicoanalítica. Ambas autoras sitúan la raíz psíquica de este fenómeno social de humillación en la etapa infantil, en relación a la experiencia de dependencia originaria y al posterior proceso

de separación del infante, vivido por él de forma dolorosa respecto a la madre o persona principal de referencia que le proporciona el cuidado amoroso.

Young (2000) considera que el imperialismo cultural es una forma de opresión proyectada por los grupos dominantes sobre aquellos grupos cuyos cuerpos son construidos con desprecio. Dicha proyección cultural es la responsable de convertirlos en cuerpos marcados, ante cuya presencia los otros sienten, de forma inconsciente, nerviosismo o aversión. Para explicar el mecanismo psíquico que está en la base de la proyección cultural de esta marca o estigma, Young retoma el concepto de lo abyecto (Young, 2000), formulado desde el psicoanálisis por Julia Kristeva. Este concepto hace referencia a un sentimiento de aversión y repugnancia que tiene el sujeto cuando se enfrenta a ciertas imágenes y fantasías, ante las que se responde con rechazo. Lo abyecto surge en edades tempranas del niño, en el momento de separación o ruptura de la simbiosis con la madre (o persona que principalmente lo cuida). Tal separación, vivida por el infante como una pérdida, supone la formación de una frontera entre un yo todavía no formado y la persona de referencia, lo cual da lugar a un sentimiento irracional de aversión y repugnancia hacia el cuerpo de la misma. Esta reacción inconsciente e irracional aparecerá en otros momentos de su vida para afianzar la frontera que delimita al yo respecto al otro estigmatizado. Así pues, Young remite el significado de la estigmatización al rechazo del otro, en el sentido de mantenimiento de la frontera de separación con él, salvaguardando de ese modo la propia identidad. Lo abyecto se rechaza porque supone una amenaza, surgida con la presencia de la persona estigmatizada, a la propia identidad.

Young sugiere que el concepto de lo abyecto permite explicar, al menos en parte, la discriminación de las personas con diversidad funcional, consideradas por la cultura dominante, desde un prisma estético, como cuerpos feos y temibles que producen reacciones de aversión. Tal consideración responde, a su juicio, a una construcción simbólica: en un

contexto cultural e histórico determinado se produce una asociación cultural que vincula a dichas personas con la idea de degeneración corporal o de muerte.

Una consecuencia derivada de esta proyección cultural sería la consideración de las personas con diversidad funcional como alteridades abyectas, a las cuales se trata de mantener al otro lado de la frontera mediante reacciones inconscientes de aversión. Otra consecuencia señalada por Young es la que afecta internamente al sujeto estigmatizador, por cuanto en este se produciría la represión de la heterogeneidad en el sentido de su yo: la cercanía de la persona con diversidad funcional enfrenta al normal a su propia –real y posible– diversidad funcional. Mediante la estigmatización, el sujeto estigmatizador no solo construye una frontera que le separa del otro, también erige una frontera que le aísla de aquellos aspectos de sí mismo que no es capaz de afrontar.

Para Young es necesario que cada uno se responsabilice de las manifestaciones de su comportamiento estigmatizador, no tanto para la preservación de la propia salud psíquica sino, fundamentalmente, por el daño provocado a las personas estigmatizadas y la contribución al mantenimiento de la opresión. Tal responsabilidad exige que el individuo se comprometa con la justicia social y haga frente a la estigmatización: solo cuando los individuos efectúen una reflexión tendente a modificar sus hábitos y actitudes podrán cambiarse las condiciones socio-culturales de la opresión. Su propuesta para amortiguar la estigmatización, más allá de la aplicación de los métodos psicoanalíticos, estriba en una doble medida: 1) incidir en la desconexión cultural entre los grupos despreciados y la abyección, mediante la creación de condiciones sociales igualitarias para que tales grupos se redefinan culturalmente a sí mismos de forma positiva y 2) tomar conciencia, a través de procesos educativos, de la repercusión en el otro de las reacciones de aversión que una persona puede tener. Este segundo aspecto contribuye también a que dicha persona pueda construir una identidad heterogénea, enfrentando así su propia –al

menos potencial– diversidad funcional y la aceptación de su mortalidad.

También Nussbaum se ha ocupado de elaborar una teoría acerca del origen y significado de la conducta estigmatizadora, apoyándose en este caso en la teoría psicoanalítica de la relación de objeto de Donald Winnicott, Melanie Klein y otros autores. Nussbaum analiza esta forma de humillación social recurriendo a una explicación de la vergüenza, a la que concibe como una emoción universal surgida en la infancia. Establece una estrecha relación entre ambas, en la medida en que la estigmatización tiene la intención de provocar vergüenza en la persona estigmatizada (Nussbaum, 2006: 209-210).

Nussbaum sitúa el origen de la emoción de la vergüenza en el fenómeno antropológico de indefensión, propio de la llegada al mundo de los miembros de la especie humana, y en la correlativa dependencia respecto a la persona de referencia (madre, padre, etc.), la cual le proporciona cuidado y permite la satisfacción de sus necesidades.

La explicación psicoanalítica de la vida del niño recogida por Nussbaum muestra que este va pasando de una etapa caracterizada por una relación simbiótica con la persona que le ama y cuida, en la que también proyecta su ira cuando no ve atendidas sus necesidades, a una etapa de progresiva separación e independencia, en la cual espera ser valioso y perfecto. Cuando sea más consciente de no poder alcanzar la perfección que considera que debería tener, surgirá en él la emoción de la vergüenza, como intento de ocultamiento de dicha imperfección. Con el tiempo, el individuo va venciendo su narcisismo y aprende a no tener vergüenza por la dependencia que tiene para la satisfacción de sus necesidades. Empieza a percibirse como un ser incompleto y aprende a desarrollar relaciones de reciprocidad e intercambio con los demás, a los que también percibe como incompletos e imperfectos. Sin embargo, en este proceso psíquico tiene una enorme influencia la socialización que se da tanto en la familia como por la cultura en su conjunto. Tal influencia provoca que el resultado de dicho

proceso sea variable y, como consecuencia del mismo, puedan surgir patologías. La vergüenza primitiva puede ser modelada por las instancias socializadoras en una doble dirección: puede educarse en la asunción de la vulnerabilidad y la dependencia propias, favoreciendo así una vergüenza constructiva, o bien puede hacerse de forma que las mismas se perciban como algo de lo que uno mismo tendría que avergonzarse, lo que le llevaría al ocultamiento de sus debilidades.

Para explicar la estigmatización, Nussbaum lanza una conjetura: pone en relación la explicación sociológica de Goffman con el proceso psicológico descrito por la teoría psicoanalítica. Contempla este fenómeno desde la perspectiva del individuo estigmatizador, considerando que la construcción de la categoría ficticia de normalidad tiene como finalidad la estigmatización de los individuos diferentes y responde al desarrollo de la vergüenza primitiva (Nussbaum, 2006: 254-259), que es experimentada universalmente. Al definirse como normal, el individuo busca ocultar sus propias debilidades, ya que estas le causan vergüenza. Con ello, busca conseguir una seguridad sustitutiva de aquella otra seguridad que el infante encontraba en su etapa de simbiosis con la madre o persona de referencia. Tal seguridad ilusoria la encuentra mediante el rechazo de aquellos que son diferentes. En ese sentido, Nussbaum concibe la estigmatización como una reacción de agresividad que consistiría en lanzar la vergüenza propia hacia fuera, hacia los diferentes: “la vergüenza en el ser a menudo lleva al deseo de que otros sientan vergüenza y a practicar la humillación y el avergonzar activo que infligen un estigma a personas y grupos vulnerables” (Nussbaum, 2006: 257).

Una sociedad decente, a juicio de Nussbaum, sería aquella capaz de crear un ambiente facilitador (Nussbaum, 2006: 324) para que los ciudadanos pudiesen desarrollar una vida libre de estigma. Es por eso que considera necesario construir una sociedad que facilite relaciones intersubjetivas sin humillación, basadas en el respeto mutuo entre los ciudadanos. En el caso de las personas con diversidad funcional,

tal protección vendrá dada, según Nussbaum, por: a) la existencia de leyes que combatan la humillación pública y la discriminación, b) el rediseño de los espacios públicos y los ordenamientos sociales para facilitar su presencia pública (en el mundo del trabajo, de la educación, de la actividad pública, etc.) y c) por la implementación (Nussbaum, 2006: 355) de prácticas informales de educación moral y de debate social que cuestionen el mito de la perfección que subyace a la concepción del ciudadano presente en el pensamiento político occidental.

Desde el punto de vista teórico, propone (Nussbaum, 2007) una revisión de la teorías de la justicia basadas –desde Hobbes hasta la versión kantiana de Rawls– en el contrato social, sustituyéndolas por el enfoque de las capacidades iniciado por el economista Amartya Sen. Nussbaum concibe las capacidades como “formas de hacer efectiva una vida con dignidad humana en las diferentes áreas de actividad de una vida humana típica” (Nussbaum, 2007: 169). Entre el conjunto de capacidades básicas que definen la justicia social incluye la afiliación o capacidad de poder vivir con otros y ser tratado como un ser dotado con dignidad e igual valor (Nussbaum, 2007: 89). La introducción de esta capacidad, en la que se nota la influencia de la concepción de la justicia de Rawls (1979: 208), supone un acercamiento, desde una teoría distributiva de la justicia, a la noción de reconocimiento. En la medida en que el respeto propio depende del respeto otorgado por los demás, deben darse las bases sociales para que los individuos no sean humillados y puedan desarrollar el autorrespeto. Cuando alguna persona (o grupo de personas) no alcance el mínimo en la capacidad de afiliación, es decir, cuando no sea respetada, entonces hay, a juicio de Nussbaum, razones imperiosas de justicia para que la sociedad –al menos hasta un umbral mínimo– implemente un abanico amplio de medidas para que pueda tener el reconocimiento de los demás y logre el autorrespeto.

No obstante, Nussbaum no explica cómo la sociedad avanza hacia la justicia. Es Honneth el que conecta los sentimientos negativos de

humillación sufridos por las personas (o grupos de personas) con la lucha por el reconocimiento, mostrando así el mecanismo explicativo que impele a la sociedad hacia la justicia.

Desde el planteamiento de Honneth cabría considerar que la estigmatización deja fuera del nosotros comunitario no solo a aquellos otros a quienes se les considera anormales; al producirse un rechazo de la diferencia, también dejaría de incluir la propia vulnerabilidad corporal y dependencia de los normales. Esta termina así expulsada de la configuración de la identidad. Por ello, la falla en el reconocimiento social que supone la estigmatización no solo afecta a la autoestima de quien ve negado dicho reconocimiento sino que, de modo reflexivo, socava también, en un plano inconsciente, la propia autoestima del sujeto en quien aparece este tipo de discriminación. En cierto modo, puede decirse que el individuo que estigmatiza también proyecta sobre sí su propio rechazo y desvalorización, en la medida en que se ve incapaz de soportar su propia vulnerabilidad corporal y su propia dependencia.

En el planteamiento de Honneth, que también recoge el paradigma psicoanalítico, encontramos cierta coincidencia con el tratamiento efectuado por Nussbaum. Honneth revisa el legado aportado por Freud y defiende la tesis de que la principal aportación de la teoría freudiana, que considera todavía vigente, es “haber comprendido que el ser humano en principio siempre es un ser escindido, desgarrado, pero que gracias a su interés intrínseco por ampliar su libertad ‘interior’ posee la capacidad de reducir o incluso de superar ese desgarramiento mediante la actividad propia, reflexiva” (Honneth, 2009: 140).

Aunque Honneth no se ocupa específicamente de la estigmatización de las personas con diversidad funcional, se podría interpretar –en relación a la cuestión de soportar la vulnerabilidad física y la dependencia propias, como posibilidades siempre abiertas– que en el sujeto estigmatizador se da una escisión, en el sentido de rechazo de la propia vulnerabilidad. Dicho rechazo repercute, de acuerdo con el planteamiento

freudiano, en la limitación de la dimensión interior de su libertad individual. En tal sentido, Honneth alude al proceso reflexivo apuntado por Freud, también en individuos psíquicamente sanos, con el que se intenta la superación de dicho desgarramiento interior. Podríamos decir, a partir del pensamiento de Honneth, que esta reestructuración de la relación consigo mismo, mediante la cual el sujeto se apropia afectivamente del temor que genera la propia vulnerabilidad y dependencia, es lo que permite reconducir dicha escisión antropológica hacia un desarrollo adecuado de la autonomía individual y un reconocimiento positivo de los “otros como yo” vulnerables y dependientes.

No obstante, Honneth se acerca, como Nussbaum, a una versión del psicoanálisis –la teoría de la relación de objetos– distinta a la freudiana, esbozando una concepción del mismo acorde con su teoría del reconocimiento. De acuerdo con esta idea, Honneth hace depender la transformación de la relación consigo mismo de la mediación intersubjetiva. En ese sentido, considera que la génesis del psiquismo interior depende de la interiorización de las relaciones de interacción con la madre o las personas de referencia, es decir, de la relación intersubjetiva de cuidado, en la que se da el reconocimiento afectivo del otro concreto. En ese primer modelo, la clave será lograr un equilibrio entre la relación simbiótica y la independencia del yo, a través de los objetos de transición. Este es el mismo equilibrio que el adulto tendrá que intentar mantener a lo largo de su vida para ganar la libertad interior, mediante un diálogo fluido entre las instancias psíquicas (yo, superyó y ello). Dicho diálogo no es sino la interiorización del equilibrio en las relaciones intersubjetivas externas (siguiendo el modelo del cuidado infantil) (Honneth, 2011: 183-204).

Por otra parte, la estigmatización no constituye para Honneth solo una forma cultural³ de

3. No podemos entrar en este artículo en el desarrollo de la polémica entre N. Fraser y A. Honneth (Fraser y Honneth, 2006), aunque cabe señalar aquí la diferencia entre ambos autores respecto a esta cuestión. La teoría bidimensional de la justicia de Fraser enmarca la estigmatización en el ámbito del reconocimiento erróneo cultural, aunque pueda tener

injusticia, sino que también tiene para él una raíz económica ya que, en su opinión, guarda relación con el mundo del trabajo. Honneth recurre aquí al modelo de la división cooperativa del trabajo introducido por Mead (Honneth, 1997: 148). A su juicio, la transición histórica que supuso la modernidad conllevó la escisión del concepto pre-moderno de honor en dos ideas opuestas: “una parte del honor garantizado por la jerarquía se democratizaba, en cierto sentido, al otorgarse a todos los miembros de la sociedad un respeto igual por su dignidad y autonomía como personas jurídicas, mientras que la otra parte quedaba «meritocratizada», en cierto sentido: cada uno disfrutaría de la estima social según su éxito como «ciudadano productivo»” (Fraser y Honneth, 2006: 112). De acuerdo con esto, esta forma de menosprecio tiene que ser concebida como una pérdida de estima social derivada de la falta de éxito en el ámbito económico de la producción, con consecuencias perjudiciales en la distribución y en el consumo de bienes. Lo que queda cuestionado en esta forma de humillación son las habilidades y talentos valiosos que pueden ser aportados por parte de los individuos humillados al mundo del trabajo. Lo que está presente en esta forma económica de menosprecio social son los valores culturales. Honneth es consciente de las distorsiones valorativas que subyacen en la interpretación cultural de lo que se considera éxito o trabajo, algunas de las cuales están relacionadas con el pensamiento naturalista (Fraser y Honneth, 2006: 117). Puede decirse, recogiendo lo afirmado por Honneth, que el naturalismo se ha utilizado, en muchos casos, para restar valor al esfuerzo productivo realizado por las personas con diversidad funcional, menoscabando así sus posibilidades de inclusión laboral; también para no estimar

consecuencias en la distribución económica. Sin embargo, Honneth rechaza que la estigmatización quede limitada al ámbito cultural, ya que afecta también a la dimensión económica. Otra diferencia tiene que ver con las consecuencias de la estigmatización: para Fraser, constituye una limitación a la participación no coercitiva en la vida pública; para Honneth lo relevante, en último término, es que afecte a la autorrealización. No obstante, Honneth señala que ambos coinciden en que la estigmatización impide “mantener y practicar públicamente sus estilos de vida sin vergüenza ni humillación” (Fraser y Honneth, 2006: 192).

socialmente o restar valor a las actividades del cuidado de personas dependientes. Podemos decir entonces que las dis-capacidades en el ámbito del trabajo no responden a factores naturales, sino a la falta de acomodación social de las personas con diversidad funcional en dicho mundo del trabajo (potenciación de capacidades existentes, accesibilidad universal, medidas de incentivación para la inclusión laboral, etc.), lo cual repercute en el ejercicio de la ciudadanía económica.

Por eso mismo, el cambio social en este terreno exige una lucha por la transformación del horizonte valorativo compartido socialmente. En ese sentido, Honneth indica que la lucha por superar esta forma de menosprecio se convierte en una lucha simbólica de los diferentes grupos –en este caso, la lucha por el reconocimiento promovida por las personas con diversidad funcional y quienes les dan su apoyo– por aumentar el valor social de sus miembros en el seno de la comunidad, dada la repercusión económica que tiene dicha estima social en el nivel de rentas de los miembros del grupo (Honneth, 1997: 156).

También Young concibe el prestigio como una construcción cultural y simbólica (Young, 2000: 373), de la que se hace depender la recompensa material diferencial. Young cuestiona la idea de la existencia de un criterio objetivo del mérito (Young, 2000: 336-353), no sesgado normativa y culturalmente, para la valoración del desempeño individual en el trabajo. En la medida en que los criterios de evaluación del mérito responden a los valores culturales de los grupos dominantes, no tienden tanto a llevar a cabo una evaluación neutral del mérito en el desempeño del trabajo, sino que contribuirían, más bien, a mantener y reproducir las ventajas de tales grupos, en detrimento de las personas pertenecientes a los grupos culturalmente subordinados. Desde su punto de vista no sería posible, pues, una evaluación neutral de la competencia técnica, ajena a todo tipo de valoración. De este modo, las personas con diversidad funcional pueden verse afectadas en dicha valoración, en tanto que los criterios utilizados no recogieran la diferencia

corporal existente sino que se ajustasen a las capacidades y cualidades de los grupos de personas normales. Young también señala que en dicha evaluación podrían incluirse los prejuicios inconscientes hacia las personas con diversidad funcional, lo que podría traer como consecuencia su discriminación laboral: ante un currículum similar, podría deslizarse una valoración negativa de la persona con algún tipo de impedimento, frente a una valoración más positiva de un candidato encuadrado en la escala cultural de normalidad. Por ello, defiende que la evaluación del mérito sea política (Young, 2000: 354-359) y que debe establecerse democráticamente, incluyendo a personas de los grupos desventajados. De esta forma se asegura que la experiencia, los valores y cultura particulares de todos los grupos sean recogidos en la deliberación y argumentación que sirva de base para el establecimiento de tales criterios.

3. Invisibilidad y cosificación de las personas con diversidad funcional

Axel Honneth también se ha ocupado de la cuestión de la invisibilización como una forma de humillación social. En el artículo “Invisibilidad. Sobre la epistemología moral del ‘reconocimiento’” (Honneth, 2011: 165-181) aborda este fenómeno remitiéndolo, desde una fenomenología negativa, a la falta de un adecuado reconocimiento. Dicha invisibilidad respondería a una disposición interior de aquellos que “miran a través” del otro, demostrándole así un desprecio que anularía su presencia física en el espacio en que tiene lugar la interacción. Podemos señalar que este fenómeno se da también, con bastante frecuencia, en la interacción cotidiana que tienen las personas con diversidad funcional. Sometidas como están a continuas observaciones, terminan convirtiéndose, en numerosas ocasiones, en personas ignoradas, debido a su invisibilización. Así, por ejemplo, puede darse la circunstancia de que una persona con diversidad funcional física

o sensorial que vaya acompañada se encuentre con alguien que pretende preguntarle algo. Tal persona puede resultar finalmente ignorada si la pregunta no fuese dirigida a ella directamente, sino que se la formularan a su acompañante.

En ese sentido, las personas con diversidad funcional que no tienen dificultades de aprendizaje son percibidas como ‘eternos niños’, incluso en el trato con profesionales. Así, por ejemplo, en un estudio sobre la experiencia de mujeres con diversidad funcional, Nasa Begum cuenta la experiencia con el médico de atención primaria de una de ellas: “Aunque él sabía que iba a la universidad, seguía tratándome como a una niña. En una ocasión, cuando me estaba desnudando antes de una exploración, respondí a través del biombo y en voz muy alta a preguntas dirigidas a mi madre que debería haberme hecho a mí” (Begum, 1997: 203). Para Honneth, lo que fallaría en esta forma de mirar al otro no es tanto el conocimiento de dicha persona cuanto su reconocimiento. La invisibilidad no sería un hecho cognitivo, de modo que la persona perceptora no captara las características que identifican claramente a la persona observada. Estaríamos, más bien, ante un estado de cosas social, (Honneth, 2011: 167) según el cual la persona observada no se siente percibida, lo cual entiende como un signo, más o menos sutil, de humillación.

Honneth considera que en el fenómeno de la invisibilidad se mostraría la existencia de la primacía genética (Honneth, 2011: 179-180) del reconocimiento sobre el conocimiento. En el caso de las personas con diversidad funcional, estos rasgos identificativos son claramente percibidos en la medida en que constituyen rasgos diferenciadores: por ejemplo, “aquella persona que camina con su bastón”, “aquel otro que se desplaza en silla de ruedas”, “el chico que se comunica mediante lenguaje de signos”, etc. A pesar de la facilidad con la que se produce dicha identificación cognitiva, la persona observada, en muchas ocasiones, no se siente reconocida cuando se produce el encuentro intercorporal e intersubjetivo. Lo que faltaría en tales casos, a tenor de lo que piensa Honneth, sería la obtención de reconocimiento. En el contexto

del citado artículo entiende por reconocimiento como un “acto expresivo mediante el cual es conferido a aquel conocimiento el significado de una apreciación” (Honneth, 2011: 170). Esta forma elemental de reconocimiento tiene lugar, para Honneth, en el plano de las expresiones corporales, cuando se produce el encuentro interactivo entre personas de “carne y hueso”, en la presencia mutua de cuerpos personales, de sujetos encarnados.

Lo que falla en la invisibilidad, por tanto, son las acciones, los gestos o las palabras (una sonrisa o un gesto de bienvenida, un acto de saludo, gestos de agradecimiento, etc.) que, como comportamiento expresivo positivo, esperamos unos de otros y que confirman nuestra existencia social. Cuando faltan tales expresiones corporales lo que se experimenta, por el contrario, es el desprecio social. Cabría añadir que, con tal supresión expresiva, lo que se estaría produciendo sería la negación de la presencia ética que supone la corporalidad del otro. En otras palabras, si somos vistos en el mundo social a través de nuestro cuerpo, la invisibilización de las personas con diversidad funcional vendría a significar el rechazo a su corporalidad en cuanto a su funcionamiento diferente. Para Honneth, esta forma variable de humillación no solo sería captada por la persona afectada sino que, dado su carácter público, otras personas también podrían darse cuenta de lo que está ocurriendo. En virtud de la existencia de una gramática de la comunicación gestual (Honneth, 2011: 177-178) culturalmente construida, pueden surgir en otras personas reacciones de rechazo o de indignación cuando captan que a aquellas personas con diversidad funcional que no puedan llegar a ser conscientes de esa humillación, se les niegan tales gestos expresivos o, sin negárselos, se hace una utilización instrumental de los mismos.

Honneth se remite, en apoyo de su fenomenología de la invisibilidad, a la comunicación gestual que tiene lugar en la interacción entre el niño y la persona de referencia (padre/madre). La sonrisa o los gestos de la persona de referencia hacia el niño serían expresiones de aprobación. Más que de un

conocimiento de que se está en presencia de un niño pequeño necesitado de ayuda, se trataría de la emisión de señales aprobatorias que simbolizarían, de forma abreviada, la totalidad de las acciones encaminadas a la realización práctica de los cuidados que el niño pequeño necesita. Más que un acto cognitivo, se trataría de un acto moral llevado a cabo por la persona de referencia en el que, de forma abreviada, se da a conocer al niño que goza de su amor y que está dispuesta para la realización de las tareas que su cuidado requiere: “el reconocimiento posee un carácter performativo, porque las expresiones que le acompañan simbolizan aquellas formas de reacción que serían necesarias para «hacer justicia» a la persona reconocida. Con una bella formulación de Helmuth Plessner, se podría decir también que la expresión del reconocimiento representa aquí la «parábola» de una acción moral” (Honneth, 2011: 172).

La comunicación gestual juega también, a juicio de Honneth, un importante papel en la interacción social entre adultos. En los rituales de saludo de las personas adultas también se da el mismo tipo de señales aprobatorias, las cuales vendrían a mostrar abiertamente a la persona a la que van dirigidas que, con dicha forma de comunicación, se le está dando visibilidad o aprobación social, o se valora el rol desempeñado por ella. La supresión de estas formas de expresión constituye un indicador de la existencia de una patología social, potencial generadora de un estado de invisibilidad en la persona afectada. A su vez, Honneth remite toda otra forma de reconocimiento social (Honneth, 2011: 174) a las conductas expresivas de las personas que están enfrente, en la medida en que, de ese modo, la persona se sabe reconocida socialmente de una forma elemental, garantizando con ello su visibilidad social. Para Honneth, pues, el reconocimiento social tiene en la base, como mecanismo fundamental y como forma elemental, el comportamiento expresivo dado en la interrelación corporal e intersubjetiva. La invisibilidad, como fallo en este modo elemental de reconocimiento, afecta a las formas posteriores de reconocimiento social (amor, respeto, solidaridad) y supone

un menosprecio de índole moral, por cuanto la ausencia de un comportamiento expresivo hacia el otro denota aquí la negación de su valor como persona, en el sentido kantiano. Honneth establece, pues, una conexión entre esta concepción del reconocimiento y la concepción kantiana de dignidad: este valor incondicionado que se concede al otro puede hacer que se le considere, de acuerdo con las diferentes esferas de reconocimiento, como digno de amor, digno de respeto o digno de solidaridad.

En consecuencia, la invisibilización de las personas con diversidad funcional es la forma elemental del menosprecio social y tiene un carácter inmoral: convertirlas en seres humanos y ciudadanos invisibles es negar su dignidad de personas (que no deben ser instrumentalizadas y que deben ser empoderadas), es ignorar o rechazar su estatus de poseedores de iguales derechos. En definitiva, la invisibilización, como denegación del reconocimiento, supone dejar de considerar al otro como persona, como un ser moralmente valioso.

Otra de las patologías sociales relacionadas con la ausencia de reconocimiento abordadas por Honneth es la cosificación (Honneth, 2007). Dicha patología social consiste en que, en la interacción social, se deja de ver a otros seres humanos como personas y pasan a ser considerados como cosas. Este fenómeno vendría producido, según Honneth, por un “olvido del reconocimiento” (Honneth, 2007: 91-96). La amnesia constituye para Honneth el núcleo de todo proceso de cosificación. Consiste en la pérdida de la capacidad de sentir que el conocimiento de una persona depende de un previo reconocimiento. La consecuencia de este olvido será la consideración del otro como un objeto insensible y no como persona. La cosificación supone la ruptura del sentimiento de unión con el otro, supone tratar al otro como un objeto puramente observable, carente de toda emoción o sensación. Honneth señala dos casos ejemplares de cosificación (Honneth, 2007: 96-97 y 137-ss.):

a. Cuando, en la praxis social, la observación cognitiva del otro cobra tal intensidad que

constituye un fin en sí mismo. Se pierde la atención sobre el reconocimiento previo que se le tenía, extinguiéndose así la conciencia de la relación social. Honneth pone el ejemplo trivial del jugador de tenis que juega con un amigo y, al concentrarse tanto en el juego, olvida la relación de amistad que es la que le condujo al partido que está jugando. Dentro de este caso paradigmático podría incluirse un ejemplo menos trivial: la situación de aquellas personas que, por alguna circunstancia, adquieren una diversidad funcional cuando son adultos. En tal caso, algunas personas de su entorno laboral o de sus círculos de amistad pueden comenzar a tratarlos de modo diferente, debido a que focalizan fuertemente su atención en el impedimento adquirido. Aunque tal persona no haya perdido otras competencias y mantenga plenamente la capacidad de mantener relaciones sociales, puede que la intensidad de tal observación haga que algunas personas que interactúen con él, bien en el terreno profesional o bien en el ámbito de las relaciones personales, termine por perder la capacidad de sentir dicha relación social. Otro ejemplo no trivial que también podría incluirse aquí sería el referido a la relación profesional de atención y cuidado a personas dependientes. Las personas que se dedican a tales tareas profesionales requieren (Etxeberría, 2005: 106), a pesar de su carácter contractual, cierta dosis de empatía. Al igual que ocurre con otras personas en diferentes profesiones de asistencia, el trabajo especializado de asistencia a personas dependientes, sobre todo cuando se desarrolla con una elevada intensidad, puede terminar por convertirse en una relación en donde surja la cosificación, en la medida en que se olvide el reconocimiento empático de la persona asistida.

b. El segundo caso paradigmático expuesto por Honneth, ejemplificado por él en el racismo, sería la existencia de un sistema de convicciones y prejuicios, en cuyo caso, más que tratarse de un ‘olvido’, se trataría de una ‘negación’ o ‘resistencia’, en la

cual no solo interviene una perspectiva del mundo enraizada culturalmente. También la praxis social estaría interactuando con dicha concepción cultural, de forma que sería la conjunción de ambos factores lo que causaría la cosificación o pérdida de la humanidad de las personas. Aquí nos podemos referir, obviamente, a los esquemas de pensamiento y a las bases culturales sustentadoras de los procesos de estigmatización de las personas con diversidad funcional.

En el contexto de su obra ‘Reificación’ (Honneth, 2007), este autor se remite a una nueva manera de entender el reconocimiento. Aquí se refiere a un modo ‘existencial’ del mismo, que origina todas las demás formas del reconocimiento. Honneth la describe como una ‘implicación afectiva’ (Honneth, 2007: 80-81) con la persona de la que obtenemos un posterior conocimiento. Apoyándose en la psicología evolucionista, muestra Honneth la preeminencia del reconocimiento, como identificación emocional con el otro, sobre el conocimiento. También muestra, recurriendo a Lukács, Heidegger, Dewey y al planteamiento analítico de Stanley Cavell, la preeminencia categorial del reconocimiento.

En consecuencia, en las diferentes formas de cosificación encontramos la pérdida de la conexión afectiva con el otro, quedando reducida ahora la praxis social a una mera conexión cognitiva, en la cual el otro resulta meramente observado. En el fenómeno de la cosificación o deshumanización dejamos de ver a otros seres humanos como personas y pasamos a contemplarlos como objetos meramente observables. Aunque Honneth no hace aquí referencia expresa a Kant, de nuevo podemos ver en esta patología social la distinción kantiana entre cosa y persona (Kant, 1980). La cosificación de los seres humanos, también en el caso específico de los seres humanos con diversidad funcional, supone su deshumanización, el olvido de que estamos ante personas que tienen dignidad y no precio, ante seres que no deben ser instrumentalizados y que deben ser empoderados en sus cualidades

personales (Cortina, 2007), ante miembros de la comunidad social y política que no deben ser meramente observados, sino de la que deben ser considerados participantes en la praxis social y política con iguales derechos y con iguales condiciones de acceso a los mismos, tanto para el ejercicio de su autonomía privada como para el ejercicio de su autonomía pública (Honneth, 2014).

4. Reconocimiento de las personas con diversidad funcional

Honneth subraya la importancia de ser tratados justamente, en el sentido concreto de ser reconocidos por los otros en distintas formas de relación intersubjetiva, de las que depende el surgimiento de una subjetividad no dañada. Hemos ido viendo cómo la estigmatización, la invisibilización o la cosificación constituyen, para Honneth, patologías sociales que suponen un daño moral de tales relaciones intersubjetivas, lo que conlleva daños en la identidad y en el ejercicio de la autonomía individual. Tales fenómenos se muestran como negaciones de la dignidad que –en concreto– las personas con diversidad funcional comparten con las demás personas. Por contra, la otra cara de la moneda la representa el reconocimiento, en las distintas esferas (afectivo, jurídico-moral y solidario) a las que alude este autor (Honneth, 1997). La inclusión de las personas con diversidad funcional en las distintas redes sociales de reconocimiento supone la reafirmación de la dignidad que tienen como personas, como miembros plenos de la comunidad moral y política. Por eso mismo, desde un punto de vista ético-político, los fenómenos actitudinales que representan la estigmatización, la invisibilización o la cosificación son barreras que, justamente, tales personas pretenden derribar mediante las luchas morales por el reconocimiento emprendidas. Son barreras que hemos de ser conscientes que es necesario derribar para salvaguardar la dignidad de cualquier persona y para sostener el trato

que, en justicia, nos debemos mutuamente como ciudadanos.

Si la justicia tiene como fundamento el reconocimiento de la igual dignidad (Cortina, 2007) que tiene toda persona –con o sin diversidad funcional–, entonces constituye una obligación moral poner fin –en tanto que

son formas de vulneración de la dignidad– a la estigmatización, la invisibilización y la cosificación a las que se somete en numerosas ocasiones a cualquier persona y, en concreto, a las personas con diversidad funcional. Se trata, en último término, de considerarlas como miembros iguales de la comunidad moral y de la comunidad política.

Referencias bibliográficas

- Abberley, P. (2008): “El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad”, en Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.
- Barton, L. (comp.) (1998): *Discapacidad y sociedad*, Madrid: Morata.
- Begum, N. (1997): “Experiencias de las mujeres discapacitadas con los médicos de cabecera”, en Morris, J. (ed.): *Encuentros con desconocidas. Feminismo y Discapacidad*. Madrid: Narcea.
- Cortina, A. (2007): *Ética de la razón cordial*, Oviedo: Nobel.
- Etxeberria, X. (2005): *Aproximación ética a la discapacidad*, Bilbao: Universidad de Deusto.
- Fraser, N. y Honneth, A. (2006): *¿Redistribución o reconocimiento?: un debate político-filosófico*, Madrid: Morata.
- Goffman, E. (2006): *Estigma: la identidad deteriorada*, Buenos Aires: Amorrortu.
- Honneth, A. (2014): *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*, Madrid: Katz.
- Honneth, A. (2011): *La sociedad del desprecio*, Madrid: Trotta.
- Honneth, A. (2010): *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*, Madrid: Katz.
- Honneth, A. (2009): *Patologías de la razón. Historia y actualidad de la teoría crítica*, Madrid: Katz.
- Honneth, A. (2007): *Reificación. Un estudio en la teoría del reconocimiento*, Buenos Aires: Katz.
- Honneth, A. (1997): *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*, Barcelona: Crítica.
- Kant, I. (1980): *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, México D.F.: Porrúa.
- Nussbaum, M. (2007): *Las fronteras de la justicia*, Barcelona: Paidós.
- Nussbaum, M. (2006): *El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley*, Madrid: Katz Barpal.
- Palacios, A. (2008): *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid: Ediciones Cinca.
- Palacios, A. y Románach, J. (2006): *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Madrid: Diversitas.
- Rawls, J. (1979): *Teoría de la justicia*, Madrid: F.C.E.
- Young, I.M. (2000): *La justicia y la política de la diferencia*, Madrid: Cátedra.

A large, stylized, light gray letter 'D' is centered on the page. The letter is composed of a vertical bar on the left and a curved shape on the right. A horizontal black bar cuts through the middle of the 'D', and the word 'TRIBUNAS' is printed in white, bold, uppercase letters across this bar.

TRIBUNAS

Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: Recomendaciones CODEPEH 2015

Etiological diagnosis of child deafness: 2015 CODEPEH Recommendations

Palabras clave:

Sordera, diagnóstico, etiología, genética, hipoacusia, Atención Temprana.

Keywords:

Deafness, diagnosis, etiology, genetics, hearing loss, Early Intervention.

Introducción

El presente documento de Recomendaciones CODEPEH 2015 ha sido elaborado en el marco del proyecto para favorecer el *Diagnóstico Etiológico de la Sordera Infantil, orientado a la Atención Temprana*, coorganizado entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS, en colaboración con la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH.

La importancia del diagnóstico precoz de la hipoacusia es un hecho reconocido, tanto de forma científica como empírica, desde hace décadas.

Hoy en día, muchos países han instaurado programas de cribado neonatal universal de la hipoacusia conforme a las recomendaciones del Joint Committee on Infant Hearing (Joint Committee on Infant Hearing, 2007), que establece la conveniencia de que la detección no se demore más allá del primer mes de vida y que se pueda disponer de la confirmación diagnóstica en el tercer mes para asegurar que los niños reciban el tratamiento adecuado antes de los seis meses, dado que el principal objetivo es lograr la adquisición del

Faustino Núñez Batalla

<fnunezb@uniovi.es>

Presidente de la CODEPEH. Servicio ORL, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo. Sociedad Española de Otorrinolaringología

Carmen Jáudenes Casaubón

<direccion@fiapas.es>

Vocal de la CODEPEH. Directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS)

José Miguel Sequí Canet

Vocal de la CODEPEH. Jefe de Servicio de Pediatría, Hospital de Gandía-Valencia. Asociación Española de Pediatría

Ana Vivanco Allende

Vocal de la CODEPEH. Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo. Asociación Española de Pediatría

José Zubicaray Ugarteche

Vocal de la CODEPEH. Servicio ORL Infantil, Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona. Sociedad Española de Otorrinolaringología

Ruben Cabanillas Farpón

Director Médico. Instituto de Medicina Oncológica y Molecular de Asturias (IMOMA)

Para citar:

Núñez, F. *et al.* (2016): "Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: Recomendaciones CODEPEH 2015", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 193-218.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.11>>

Nota del editor: Este artículo ha sido publicado en Núñez, F. *et al.* (2015): "Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: Recomendaciones CODEPEH 2015", *Revista FIAPAS*, octubre-diciembre 2015, n°155, Separata.



lenguaje hablado y el máximo desarrollo de los niños con un déficit auditivo a todos los niveles: personal, cognitivo, educativo y social. Dentro de este proceso, la necesidad de contar con un protocolo de diagnóstico etiológico ha pasado a ser uno de los principales focos de interés de los profesionales implicados.

El límite entre las hipoacusias de causa genética y las de causa ambiental no está claramente definido. Pese a que se calcula que el 60 % de las sorderas de inicio precoz son de causa genética y el 40 % de causa ambiental, la presencia de una de estas últimas causas no excluye la existencia de una predisposición genética (Kochhar *et al.*, 2007) (Cabanillas y Cadiñanos, 2012). En un estudio llevado a cabo en neonatos con hipoacusia confirmada (Declau *et al.*, 2008), se encontró un factor etiológico en casi la mitad de los casos y, de éstos, correspondían a causas genéticas más del 60 %, a problemas perinatales un 20,8 % y a infección congénita por citomegalovirus un 18,8 %.

La identificación de la causa de la hipoacusia de forma precoz tiene numerosas ventajas: evita costosas e innecesarias pruebas, reduce el estrés de los padres y del niño, permite ofrecer consejo genético, si procede, y nos proporciona información acerca del pronóstico, pudiendo identificar e incluso anticipar potenciales problemas médicos coexistentes. Todo ello también sirve de guía para una actuación terapéutica exitosa.

En este momento, frente a la práctica de llevar a cabo extensas baterías de costosas pruebas de forma simultánea en todo niño con hipoacusia, se hace necesario establecer un algoritmo que guíe al profesional para llegar a un diagnóstico etiológico de forma eficiente, teniendo presente en todo caso que debe llevarse a cabo de manera que no entorpezca ni retrase la intervención temprana.

Por ello, la CODEPEH considera necesario formular unas recomendaciones sobre la materia, habida cuenta los importantes avances en el campo de la genética molecular, fundamentalmente, así como en el diagnóstico por imagen.

Estas recomendaciones se basan en la más reciente evidencia científica y pretenden poner orden en un proceso para el que no se dispone de protocolos consensuados, lo que da lugar a casos que se quedan sin diagnóstico, o bien, a la realización indiscriminada de numerosas pruebas, causando molestias innecesarias a los niños y a sus padres, además de originar un gasto sanitario injustificado.

En definitiva, con este nuevo documento de Recomendaciones 2015, la CODEPEH pretende ofrecer unas orientaciones de apoyo al profesional en la toma de decisiones durante el proceso de diagnóstico etiológico, dirigidas también a evitar, en la medida de lo posible, la variabilidad en la actuación clínica que se ha observado y documentado en otros países (Rangan *et al.*, 2012).

1. Secuencia diagnóstica

La correcta orientación etiológica requiere la recogida exhaustiva de los antecedentes familiares y personales, incluyendo los factores de riesgo y una detallada exploración física, así como la realización, cuando sea preciso y en relación con estos apartados, de los estudios complementarios pertinentes.

1.1. Anamnesis y exploración física

1.1.1. Antecedentes familiares

Para la recogida de datos acerca de los antecedentes familiares del caso índice, sería idóneo poder determinar el árbol genealógico, teniendo en cuenta que se deben cumplir varias premisas para que éste tenga validez (Alford *et al.*, 2014):

- Intentar recoger datos de tres generaciones, con especial hincapié en los familiares de primer grado (de los que conviene recoger

las exploraciones otológicas y audiológicas realizadas).

- Tener en cuenta factores como el dinamismo de los árboles genealógicos de cara a la reevaluación periódica de los mismos, así como las falsas paternidades, las adopciones, las técnicas de reproducción asistida (donación óvulo/espermatozoides) y/o la aparición de mutaciones de novo.
- Recoger datos acerca del patrón de herencia, consanguinidad, etnia y país de origen.

1.1.2. Antecedentes personales y factores de riesgo

Dentro de la historia clínica se deben recoger datos acerca de la salud tanto de la madre, como

del padre. Debe incluirse información sobre el embarazo, el parto y el período neonatal.

Historia perinatal y postnatal

Conviene insistir en la recogida de datos acerca del embarazo en lo relativo a exposición a medicaciones, drogas y/o tóxicos (Dyer *et al.*, 1998) (Takemori *et al.*, 1976).

No hay que olvidar tampoco que una de las causas más frecuentes de sordera son las infecciones pre y perinatales (Tabla 1), cuyo diagnóstico puede hacerse en la madre, en el feto y en el recién nacido.

Tabla 1. Virus relacionados con infecciones que causan sordera

Virus infección congénita	Tipo sordera	Lateralidad	Grado	Incidencia	Prevención	Tratamiento	Recuperación
Citomegalovirus	Neurosensorial	Bilateral	Grave	6-23 % asintomáticos 22-65 % sintomáticos	No	Val/ ganciclovir	Con tratamiento
Coriomeningitis	Neurosensorial	Bilateral	Grave	7,4 %	Aislamiento	Rivarina Favipiravir	No
Rubéola	Neurosensorial	Bilateral	Moderada- Grave	12-19 %	Vacuna	No	No
VIH	Neurosensorial Conductiva	Bilateral Unilateral	Moderada- Grave	27,5-33,5 %	Tratamiento postexposición	Tratamiento VIH	Variable
Herpes Simple	Neurosensorial	Bilateral Unilateral	Moderada- Grave	<33 %	No	Aciclovir	No
Infección adquirida	Tipo sordera	Lateralidad	Grado	Incidencia	Prevención	Tratamiento	Recuperación
Sarampión	Neurosensorial	Bilateral	Grave	0,1-3,4 %	Vacuna, Ig	No	No
Varicela_zoster	Neurosensorial	Unilateral	Leve- Moderada	7-85 %	Vacuna	Aciclovir	Variable
Parotiditis	Neurosensorial	Unilateral	Variable	<4 %	Vacuna	No	Sí
Virus del Nilo	Neurosensorial	Bilateral	Moderada- Grave	Muy rara	Vacuna	No	Sí

Fuente: Modificada de Cohen *et al.*, (2014): “Viral causes of hearing loss: a review for hearing health professionals”. *Trends in Hearing*, 29 (18): 1-17

Entre las infecciones pre y perinatales hay algunas, que se detallan a continuación, en las que se realiza estudio y seguimiento durante el embarazo, lo que hace más fácil su sospecha al nacer y su diagnóstico precoz (Badia *et al.*, 2014):

- **Toxoplasmosis:** la infección es asintomática en la mayoría de gestantes. El diagnóstico definitivo de infección materna es la demostración de seroconversión de la inmunoglobulina (Ig) G durante la gestación. Para el diagnóstico de infección fetal, se determina la Reacción en Cadena de la Polimerasa (PCR) del germen sospechado en líquido amniótico.
- **Sífilis:** el diagnóstico es serológico, mediante pruebas no-treponémicas y treponémicas. Para el diagnóstico prenatal de infección congénita es posible detectar el *Treponema pallidum* en líquido amniótico.
- **Rubéola:** el diagnóstico de la infección materna consiste en comprobar un aumento del título de inmunoglobulina G (IgG) cuatro veces sobre su valor inicial, también la existencia de inmunoglobulina M (IgM) específica para rubéola, o bien, a través de la identificación del virus en orina o en secreciones nasofaríngeas mediante PCR. El cultivo del virus presenta una baja sensibilidad. El diagnóstico prenatal se realiza mediante detección de IgM en sangre fetal (obtenida después de la semana 22), detección directa del virus en vellosidades coriónicas o PCR en líquido amniótico.
- **VIH:** se puede hacer la detección mediante técnicas rápidas, como quimioluminiscencia para detectar el antígeno-anticuerpo del VIH 1-2, y se confirman los positivos o dudosos con Western Blot en el neonato. En caso de resultado positivo se debe cuantificar el virus por PCR en sangre.

Hay otras infecciones pre-perinatales con una alta incidencia de sordera sobre las que no se hace cribado sistemático y, por lo tanto, su sospecha depende de la clínica que presente el feto o el neonato. Es el caso de los siguientes virus:

- **Citomegalovirus (CMV):** este virus actualmente es la causa más frecuente de infección congénita y una de las causas de sordera que, en ocasiones, es postnatal y progresiva. El CMV llega a ser la causa de la sordera en un 10-20 % de niños con hipoacusia comprobada, aunque en algunos estudios esta cifra alcanza el 30 % (Park *et al.*, 2014).

La mayoría de los neonatos son asintomáticos al nacer. Aproximadamente un 10-15 % de neonatos asintomáticos desarrollarán sordera. Algunos de éstos tendrán resultados alterados en el proceso de cribado auditivo neonatal. En varios estudios fueron identificados hasta un 75 % de niños con infección congénita gracias a las alteraciones en el proceso de cribado auditivo. Un 9 % presentaron sordera de inicio posterior (no son, por tanto, tributarios de diagnóstico dentro de un programa de cribado neonatal), siendo ésta progresiva en el 20 % de casos a lo largo de la infancia (Demmler-Harrison, 2015; en línea) (Goderis *et al.*, 2014).

En los casos sintomáticos, entre un 30-50 % tendrán sordera que puede ser detectada al nacer, pero en un 18-30 % se presentará posteriormente, pudiendo ser progresiva hasta en el 63 % de los casos, a lo largo de los primeros 6 años de vida, y llegando a ser profunda en el 78 % de ellos.

El riesgo de transmisión vertical es mucho mayor en la primoinfección que en las infecciones recurrentes (32 % vs. 1,4 %), al igual que la gravedad de los síntomas.

El estudio del CMV está indicado en lactantes con pérdida auditiva comprobada. Se debe valorar, asimismo, su realización en aquellos casos asintomáticos que presentan resultados finales alterados en el proceso de cribado auditivo neonatal y son remitidos al otorrinolaringólogo (ORL) para confirmación.

El plazo límite para diagnosticar la infección congénita con seguridad son las 2-3 semanas de vida postnatal. Dentro

de ese plazo, lo indicado es hacer una PCR del germen en orina, saliva o sangre. Si el neonato tiene más de 2-3 semanas de vida, esta PCR no será determinante, por lo que se debe recurrir entonces a la PCR en el papel secante de la prueba de metabolopatías para poder confirmarlo (Botet *et al.*, 2015) (Escosa-García *et al.*, 2015) (Escosa-García *et al.*, 2015) (Ross *et al.*, 2015) (Cardoso *et al.*, 2015) (Boppana *et al.*, 2010) (Koontz *et al.*, 2015).

- **Virus Herpes:** el diagnóstico se realiza a través de cultivo viral y determinación de PCR de las vesículas, conjuntiva, orofaringe, sangre y líquido cefalorraquídeo (LCR). La serología tiene escaso valor, aunque la persistencia de IgG durante más de 6-12 meses confirma la infección neonatal. Según algunos estudios, el herpes también puede ocasionar sordera de la misma forma que el CMV, aunque parece ser más infrecuente (Dahle y McCollister, 1988).
- **Varicela neonatal:** el diagnóstico es clínico, pero se recomienda la confirmación serológica, IgG e IgM, con dos muestras, en un intervalo de 15 días. Se puede realizar también la detección de PCR específica en las lesiones cutáneas. Raramente produce sordera.
- **Otros gérmenes:** conviene recordar que el virus de la parotiditis, el virus del Nilo y muchos otros gérmenes pueden ser causantes de sordera en niños (Cohen *et al.*, 2014).

Además de lo descrito hasta ahora hay que tener en consideración **otros antecedentes de riesgo** como: traumatismos craneoencefálicos, exposición a medicamentos ototóxicos y/o quimioterápicos, ingreso en Cuidados Intensivos (ventilación asistida, ventilación con membrana extracorpórea, hiperbilirrubinemia con exanguinotransfusión, gran prematuridad, hipoxia perinatal), otras infecciones perinatales, incluyendo las meningitis bacterianas o víricas, enfermedades neurodegenerativas, anomalías craneofaciales y otitis persistente (Núñez *et al.*, 2015).

Valoración audiológica

Valoración y clasificación de la hipoacusia según las Recomendaciones CODEPEH 2010 y 2014 (Trinidad *et al.*, 2010) (Núñez *et al.*, 2015).

Alteraciones en otros sistemas

Además de recoger los antecedentes y factores de riesgo, es necesario también descartar la presencia de alteraciones en otros sistemas como la esfera neurológica, oftalmológica, vestibular, cardiológica u otros; así como datos acerca del desarrollo psicomotor.

1.1.3. Exploración física

En relación con la clasificación de la hipoacusia como sindrómica o no sindrómica, existen diversos signos de la exploración física que se deben reconocer dado que pueden orientar hacia algún tipo de síndrome, pues se estima que hasta un 30% de las hipoacusias de causa genética son sindrómicas (Alford *et al.*, 2014).

Por tanto, se debe focalizar la exploración física en rasgos dismórficos y otros signos clínicos, como los siguientes (Pickett y Ahlstrom, 1999):

Aspecto general (Tabla 2)

Se debe recoger la talla del paciente, el hábito corporal, la coloración de la piel, el pelo y las lesiones cutáneas, así como la morfología craneofacial.

Orejas (Tabla 3)

Se debe examinar el tamaño y la morfología del pabellón auricular, así como el lugar de implantación. Es importante también la existencia de fositas o apéndices preauriculares, además de la atresia aural.

Ojos (Tabla 4)

Es importante destacar en la exploración física la disposición de las hendiduras palpebrales, la

distancia intercantal, la morfología y color del iris y la córnea, así como la agudeza visual, sin olvidar la musculatura motora ocular.

deben recoger datos acerca de la morfología facial, el desarrollo óseo y/o muscular de la cara, así como la morfología nasal.

Boca (Tabla 5)

La existencia de labio leporino o paladar hendido son aspectos relacionados con la hipoacusia.

Cuello y extremidades (Tabla 7)

Se deben recoger datos acerca de la morfología y longitud del cuello, así como su movilidad y la existencia de masas. Por otro lado, es importante la morfología y tamaño de las extremidades.

Facies (Tabla 6)

Muchos síndromes cursan con anomalías faciales asociadas a hipoacusia, por lo que se

Tabla 2. Aspecto general

Aspecto físico	Orienta a:	Tipo de Hipoacusia
Talla corta	Mucopolisacaridosis Acondroplasia	Transmisiva
Hábito asténico	Sd. de Marfan	Mixta
Piel y pelo	Albinismo Léntigo: Sd. de Leopard Manchas café con leche: Sd. von Recklinghausen Mechón blanco: Sd. Waardenburg	Neurosensorial
Morfología craneofacial anómala	Sd. de Apert Enfermedad de Crouzon	Transmisiva

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Orejas

Aspecto físico	Orienta a:	Tipo de Hipoacusia
Microotia	Sd. de Treacher-Collins Sd. de Goldenhar Sd. de Möbius Sd. Oto-branquio-renal	Transmisiva
Implantación baja	Sd. de Down Sd. de Apert	Transmisiva
Fositas o apéndices preauriculares	Pueden indicar patología del oído medio	Transmisiva
Atresia Aural	Defecto aislado Transmisiva Sd. de Treacher-Collins Sd. de Goldenhar Sd. de Klippel-Feil	Transmisiva

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Ojos

Alteración ocular	Orienta a:	Tipo de Hipoacusia
Hendiduras palpebrales	Sd. de Treacher-Collins	Transmisiva
Aumento distancia intercantal y heterocromía de iris	Sd. Waardenburg	Neurosensorial
Coloboma	Sd. Charge	Neurosensorial
Estrabismo	Sd. de Duane	Transmisiva
Parálisis ocular	Sd. de Möbius	Transmisiva
Opacificación corneal	Sifilis congénita	Neurosensorial
Cataratas	Rubéola congénita	Neurosensorial
Pérdida de agudeza visual	Sd. de Usher Sd. de Refsum	Neurosensorial
Ceguera	Sd. de Stickler Sd. de Cockayne Sd. de Marshall	Neurosensorial

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5. Boca

Alteración	Orienta a:	Tipo de Hipoacusia
Labio leporino y paladar hendido	Labio leporino o paladar hendido aislado Sd. Orofaciodigital Sd. Oropalato-digital Sd. de Pierre-Robin	Transmisiva

Fuente: elaboración propia.

Tabla 6. Facies

Alteraciones asociadas	Orienta a:	Tipo de Hipoacusia
Óculo-aurículo-vertebral Desarrollo aberrante de los 1º y 2º arcos branquiales 22% disfunción del nervio facial	Sd. de Goldenhar	75% Transmisiva 11% Neurosensorial
Disostosis mandibulo-facial: mejillas aplanadas, cara estrecha, hipoplasia mandibular	Sd. de Treacher-Collins	Transmisiva
Hueso frontal prominente, facies tosca	Sd. de Hurler	Transmisiva
Protuberancia frontal	Sd. Oto-palato-digital	Transmisiva
Micrognatia	Sd. de Apert Sd. de Pierre-Robin	Transmisiva
Anomalías nasales	Sd. de Waardenburg	Neurosensorial
Nariz en silla de montar	Sifilis congénita	Neurosensorial
Nariz en pico de loro	Sd. de Crozon	Trasmisiva

Fuente: elaboración propia.

Tabla 7. Cuello y extremidades

Alteraciones asociadas	Orienta a:	Tipo de Hipoacusia
Anomalías de oído externo, medio o interno Cuello corto y ancho con movilidad reducida	Sd. de Klippel-Feil	Transmisiva Mixta Neurosensorial
Cuello largo y delgado	Sd. de Marfan	Transmisiva Mixta Neurosensorial
Masas cervicales anteriores al músculo ECM (quistes branquiales)	Sd. Oto-branquilo-renal	Transmisiva
Marca cervical media (bocio)	Sd. de Pendred	Neurosensorial
Sindactilia	Sd. de Apert	Transmisiva
Contracturas en flexión de los dedos	Sd. de Hurler	Neurosensorial
Deformidades tipo pinzas de langosta	Sd. de Cockayne	Neurosensorial

Fuente: elaboración propia.

1.2. Pruebas complementarias

1.2.1. Pruebas genéticas

La mayoría de las hipoacusias neurosensoriales congénitas tienen un carácter no sindrómico y una etiología genética (Kochhar *et al.*, 2007) (Vona *et al.*, 2015), siendo por lo tanto los test genéticos la prueba diagnóstica que ha demostrado tener un mayor rendimiento (Lin *et al.*, 2011) (Robin *et al.*, 2005).

El diagnóstico etiológico de las hipoacusias genéticas es muy complejo y no existen protocolos estandarizados (Lin *et al.*, 2011).

Tradicionalmente, el diagnóstico genético se ha cimentado en la secuenciación Sanger, desarrollada en el año 1975 y basada en la PCR (Sanger y Coulson, 1975). Esta técnica, muy sensible y específica, es la de referencia para analizar uno o pocos genes, pero sus costes y sus tiempos la hacen impracticable para secuenciar simultáneamente decenas de genes (Shearer *et al.*, 2013). El desarrollo tecnológico experimentado en los últimos años en el campo de la secuenciación genómica ha cambiado radicalmente el diagnóstico genético de las

enfermedades hereditarias poligénicas, como es el caso de la hipoacusia.

Este desarrollo, sin precedentes en la historia de la biología molecular, permite hoy en día lo que hace menos de diez años era una utopía: secuenciar tantos genes como se quiera (desde unas decenas, al genoma completo), en tiempos y costes compatibles con la rutina asistencial (Rehm, 2013). Este conjunto de tecnologías, denominadas secuenciación genómica de nueva generación (Next Generation Sequencing -NGS-), permite tres aproximaciones para el diagnóstico de las enfermedades hereditarias (Januar y Tan, 2015) (Atik *et al.*, 2015): a) genoma completo (secuenciación de todo el genoma); b) exoma (secuenciación de las regiones del genoma que codifican la información necesaria para la síntesis de proteínas -exones-) y c) panel de genes (secuenciación de un conjunto de genes asociados con una enfermedad concreta).

Actualmente, en la práctica clínica, los paneles de genes se consideran la metodología más adecuada para el diagnóstico genético de las sorderas (Alford *et al.*, 2014) (Shearer y Smith, 2015). El rendimiento diagnóstico esperado de estos paneles se sitúa en torno al 50% (Schrauwen

et al., 2013) (Shearer et al., 2013). Esta cifra es muy variable, oscilando entre el 13% y el 100%, diferencia condicionada por la metodología empleada y por la población analizada (Gu et al., 2015) (Brownstein et al., 2011).

Previsiblemente, en los próximos años, las tasas de diagnóstico se incrementarán conforme se relacionen nuevos genes con el desarrollo de las hipoacusias hereditarias (Atik et al., 2015).

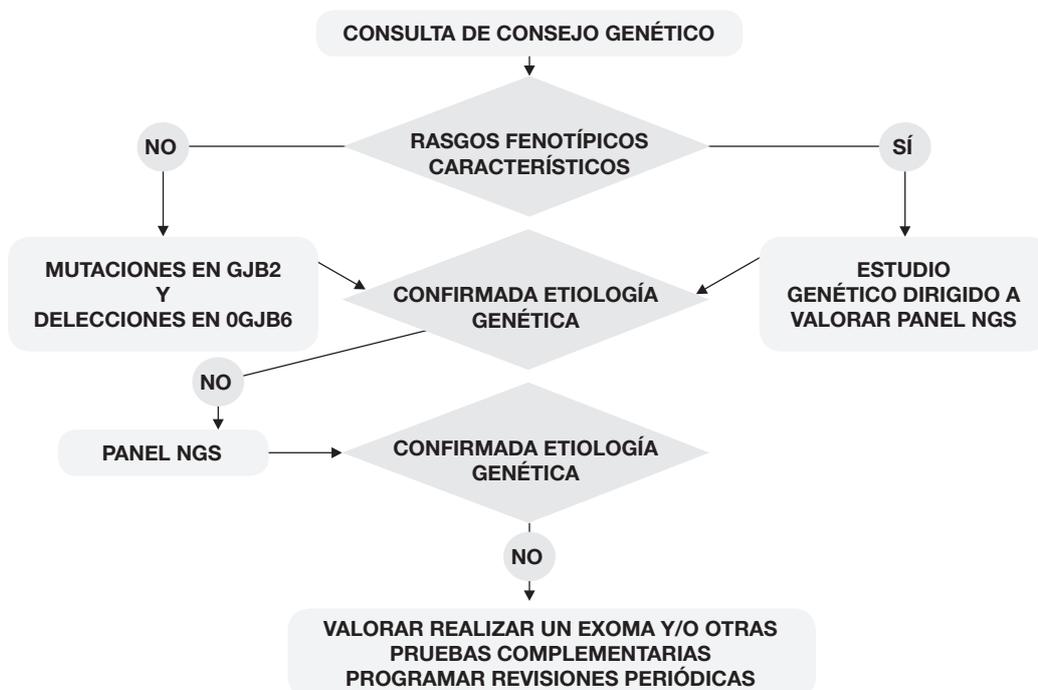
Cuando mediante un panel no es posible llegar a un diagnóstico, y se sigue sospechando una causa genética subyacente, los exomas son la herramienta adecuada para identificar nuevos genes implicados en sorderas (Vona et al., 2015) (Cabanillas et al., 2011). Hoy día, los exomas deben reservarse para investigación pues resultan más costosos que los paneles, son más difíciles de interpretar y los resultados tardan más tiempo en ser procesados (Shearer et al.,

2013) (Jamuar y Tan, 2015). Otro inconveniente de los exomas es el hecho de que, como parte del análisis, se pueden detectar variantes en genes implicados en patologías diferentes a la sordera (Ejemplo: enfermedades neurodegenerativas, cardiopatías hereditarias, etc.), generando dificultades a la hora del asesoramiento genético de estos pacientes (Green et al., 2013).

Implicaciones prácticas

Si los antecedentes, la exploración y los estudios solicitados no permiten concluir que la hipoacusia sea adquirida, o no hay indicios clínicos que permitan sospecharla, se debe buscar la confirmación de la etiología genética. Para ello, es preciso remitir al paciente a una consulta de consejo genético, de acuerdo con el algoritmo de la Figura 1 (Kochhar et al., 2007) (Robin et al., 2005) (Cabanillas y Cadiñanos, 2012).

Figura 1. Algoritmo propuesto para el Diagnóstico Genético de las hipoacusias neurosensoriales infantiles. (NGS, secuenciación de nueva generación)



Fuente: elaboración propia.

En España, la ley establece la necesidad de que exista un proceso de consejo genético antes y después de la realización de cualquier prueba genética, así como la necesidad de un consentimiento informado específico. En esta consulta, que ha de formar parte del equipo multidisciplinar encargado de la atención al paciente con sordera (Cabanillas y Cadiñanos, 2012), se debe profundizar tanto sea posible en la caracterización de la hipoacusia. En aquellos casos en los que la evaluación clínica sugiera la posibilidad de que un determinado gen o conjunto de genes pueda ser el responsable del fenotipo, es posible solicitar un estudio genético dirigido (por ejemplo: mutaciones mitocondriales ante un patrón de herencia compatible y antecedentes de ototoxicidad por aminoglucósidos). En ocasiones, cuando se sospecha un síndrome que puede ser ocasionado por varios genes (por ejemplo: síndrome de Usher), puede resultar más rentable, en tiempo y costes, solicitar directamente la secuenciación mediante NGS de un panel, que incluya los genes de interés.

En la mayoría de casos, no será posible identificar un gen candidato a partir del fenotipo. Afortunadamente, en el momento actual el avance en las técnicas de secuenciación, en la interpretación bioinformática y la reducción de costes de los diferentes pasos, hacen posible conseguir un diagnóstico genético, independiente del fenotipo, de forma rápida, sin necesidad de estudios confirmatorios adicionales (Rehm *et al.*, 2013).

En este punto, con la intención de minimizar los costes del proceso, el primer paso recomendado es analizar la presencia de mutaciones en el gen GJB2 y de deleciones en GJB6, dada su elevada prevalencia en nuestro medio (Kenneson *et al.*, 2002) (Schrauwen *et al.*, 2013). Si no es posible identificar la causa de la sordera tras el análisis de estos genes, el siguiente paso debe ser la secuenciación de un panel de genes adecuadamente seleccionado, mediante NGS (Alford *et al.*, 2014) (Shearer y Smith, 2015). A la hora de seleccionar el panel, se debe prestar atención a los genes incluidos, a su sensibilidad y especificidad, y a su capacidad

para detectar variaciones en el número de copias.

Un resultado negativo nunca puede hacer olvidar que éste sólo indica que no se ha detectado una mutación en los genes analizados, pero no excluye la posibilidad de que la causa de la sordera sea genética. Es fundamental que esta información sea transmitida adecuadamente al paciente y/o a sus familiares (por ejemplo, no eliminaría el riesgo de tener nuevos hijos sordos).

Asimismo, en los casos en los que, tras el adecuado proceso diagnóstico, no se ha identificado una causa de la sordera, se debe ofrecer al paciente y a sus familiares participar en proyectos de investigación, destinados a identificar nuevos genes implicados en hipoacusias hereditarias, mediante la secuenciación de su exoma. Igualmente, se deben programar revisiones periódicas (por ejemplo: cada 3 años) con el especialista en consejo genético. De este modo, será posible identificar rasgos sindrómicos de nueva aparición, que puedan no ser evidentes en el momento de la evaluación inicial. Estas revisiones también permiten ofrecer al paciente la posibilidad de realizar nuevos estudios genéticos o de reinterpretar los resultados de los ya realizados, conforme avanza el conocimiento.

1.2.2. Pruebas de imagen

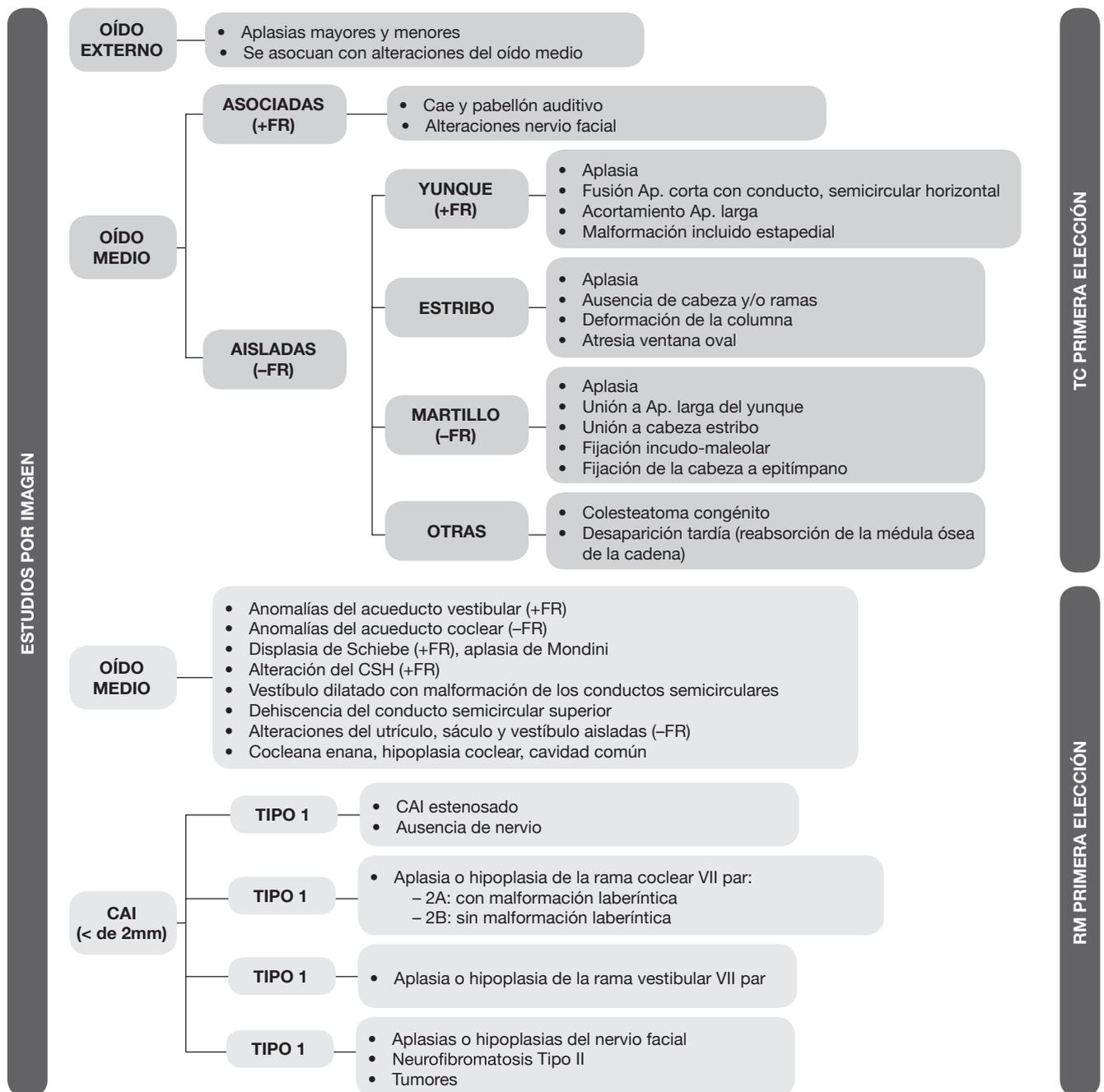
En el estudio de la etiología de las hipoacusias neonatales es importante el estudio radiológico por medio de tomografía computerizada (TC) y/o de resonancia magnética (RM) (Lemmerling y De Foer, 2015). Cada una de ellas aporta unas características distintas para el estudio de las diferentes alteraciones anatómicas patológicas en el oído externo, medio e interno, así como en las vías auditivas centrales.

El hueso temporal se desarrolla a partir del primer y segundo arco branquial, dando lugar al oído externo y medio. De la vesícula auditiva se formará el oído interno, lo que significa que las malformaciones de ambos no tienen por qué ocurrir de forma simultánea. Además las

malformaciones del conducto auditivo interno (CAI) no tienen que relacionarse siempre con malformaciones del oído interno, aunque todas ellas pueden asociarse.

Según la bibliografía, el 39 % de los niños con hipoacusia presenta en la TC algún tipo de malformación visible en el oído, y entre el 21 % y 33 % en el oído interno (Mafong *et al.*, 2002).

Figura 2. Esquema Diagnóstico por Imagen



Fuente: elaboración propia.

Malformaciones (Figura 2)

- **Malformaciones del Oído Externo:** tienen una incidencia aproximada entre el 0,7 y el 2,3 por 10.000 nacidos. Frecuentemente son unilaterales y se asocian a diversas malformaciones del oído medio, así como a múltiples síndromes.
- **Malformaciones del Oído Medio:** las malformaciones aisladas de los huesecillos y las de la estructura de las paredes del oído se asocian, la mayor parte de las veces, a alteraciones del conducto auditivo externo (CAE) como estenosis o atresia y son poco frecuentes de forma aislada.

Los huesecillos que más alteraciones presentan son el yunque y el estribo, siendo menos frecuentes las del martillo.

Existe un cuadro denominado “desaparición tardía”, que ocurre a los 25 meses de edad, momento en el que se produce la transformación de la medula ósea en hueso.

En este caso, la médula se reabsorbe y da lugar a una gran cavidad medular en el

yunque y el martillo. Esto suele ocurrir en el síndrome de Treacher-Collins y la trisomía 13 (Sando *et al.*, 1998).

Las alteraciones de la cadena de huesecillos se pueden asociar a alteraciones del nervio facial sobre todo relacionadas con su posición, colocándose con más frecuencia cruzando sobre la ventana oval y fijándose al estribo o junto con agenesia de la ventana oval, aunque puede producirse una atresia aislada.

También se pueden encontrar colesteatomas congénitos.

- **Malformaciones del Oído Interno:**

– Anomalías del acueducto vestibular.

El acueducto vestibular es una de las últimas estructuras en desarrollarse en el oído interno. Es la causa más frecuente de las malformaciones del oído interno en niños con un 42,9 % de los casos (Deklerck *et al.*, 2015).

Se considera dilatado cuando mide más de 1,5 mm, lo que se produce cuando es mayor que el diámetro de un conducto

Figura 3. Acueducto Vestibular Dilatado



Fuente: elaboración propia.

semicircular posterior normal (Figura 3). Desde que existen TC de alta resolución se ha demostrado que es muy frecuente que coexista con otras alteraciones cocleares, hasta en el 100 % de los casos según distintas series (Casselman *et al.*, 1996).

– Anomalías del acueducto coclear.

Son muy poco frecuentes.

– Anomalías de la cóclea.

Clásicamente se clasificaron como Aplasia de Michel, Aplasia de Bing - Siebenmann, Aplasia de Mondini, Aplasia de Schiebe y Aplasia de Alexander (Valvassori *et al.*, 1969). Algunos autores piensan que se pueden reducir a las de Schiebe y Mondini, pero existen numerosas alteraciones que no encajan en ninguna de estas displasias.

La Displasia de Schiebe es la más frecuente de entre las del oído interno, las lesiones se encuentran en el sáculo y cóclea, con atrofia de la estría vascular, deformación de la membrana tectoria y mala diferenciación del órgano de Corti, colapsando la membrana de Reissner.

La alteración de Mondini consiste en la ausencia de desarrollo de una de las espiras, hipoplasia del modiolos y ausencia del tabique interesalar. Se produce por una detención del desarrollo embriológico en la séptima semana de gestación.

– Anomalías del laberinto óseo o membranoso.

La malformación del conducto semicircular horizontal es la alteración más frecuente dentro de este grupo. La de los otros conductos aislados es rara sin asociación con la del conducto semicircular horizontal.

Las malformaciones más severas de los conductos semicirculares se suelen asociar a un vestíbulo dilatado y dan lugar a una cavidad ductal semicircular con el utrículo y el sáculo, absorbiendo uno o todos los conductos semicirculares.

Estas alteraciones pueden ser unilaterales o bilaterales y, en el caso de existir, no siempre dan lugar a hipoacusia, pudiendo producir hipoacusias asimétricas.

También podemos encontrar dehiscencias del conducto semicircular superior.

Lesiones del utrículo, sáculo y vestíbulo aisladas son raras.

En las alteraciones de la cóclea, además de las diferentes clasificaciones, existen otras que no se pueden clasificar, como las cócleas enanas o hipoplásicas con número normal de vueltas. Puede existir una aplasia completa, una cavidad común o una hipoplasia asociada o no a alteraciones semicirculares.

– Anomalías del conducto auditivo interno.

Se considera como patológico un calibre del CAI menor de 2 mm, pudiendo estar estenótico, atrésico o dividido por tabiques óseos. Las alteraciones del CAI también pueden asociarse con aplasias, hipoplasias o duplicaciones del nervio facial.

Entre las lesiones adquiridas, se pueden encontrar lesiones tumorales como en la neurofibromatosis tipo II.

La aplasia del nervio coclear es la causa más frecuente en la sordera neurosensorial unilateral de los niños, siendo poco frecuentes las lesiones tumorales (Laury *et al.*, 2009) (Bockmühl *et al.*, 2001).

Lesiones centrales solas o asociadas a lesiones del nervio vestíbulo coclear y facial son raras e identificables por RM (Singh *et al.*, 2015).

- **Técnicas**

Disponemos fundamentalmente de dos técnicas de imagen para el estudio de la hipoacusia infantil congénita. Éstas son la TC y la RM, si bien hay que tener en cuenta otras técnicas, como puede ser la tomografía por emisión de positrones (PET), que nos aportan imágenes funcionales que, en determinados casos,

pueden ser importantes a la hora de tomar decisiones terapéuticas.

La TC se utiliza en la actualidad, fundamentalmente, para el diagnóstico de malformaciones del oído medio y externo. Se dispone de dos tipos:

- Multi-slice CT (MSCT), para la adquisición de imágenes en un solo plano.
- ConeBeam CT (CBCT), que puede obtener datos en 3D y hacer reconstrucciones en cualquier plano. En los últimos años este tipo de TC se ha convertido en el de elección, debido a que el tiempo de exposición es menor, tiene resolución espacial más alta y la radiación a la que se somete al niño es más baja. Como inconveniente, señalar su mayor sensibilidad al movimiento del paciente.

La RM se utiliza para el diagnóstico del oído interno, del ángulo pontocerebeloso y del cerebro, así como para el diagnóstico de colesteatoma del oído medio. No existe consenso para seleccionar el tipo de secuencias para el diagnóstico de las lesiones del hueso temporal.

1.2.3. Pruebas de laboratorio

En el estudio etiológico sobre la sordera, y siempre después de una correcta anamnesis y una exploración física completa, se puede utilizar el laboratorio para confirmar o apoyar las hipótesis que surgen del primer acercamiento etiológico.

Además de la búsqueda de los agentes infecciosos ya descrita, hay otras exploraciones analíticas útiles en el diagnóstico de sordera como, por ejemplo:

- En casos sospechosos, se debería hacer determinación de metabolismo tiroideo en niños mayores relacionado con el síndrome de Pendred.
- No hay que olvidar comprobar (si constan en la historia) los niveles de medicamentos

ototóxicos (por ejemplo, aminoglucósidos/vancomicina) en los casos de neonatos tratados con ellos.

- El estudio de la orina en los niños mayores puede ser útil en relación con el Síndrome de Alport.
- Otras determinaciones, como la resistencia a insulina, relacionada con el Síndrome de Wolfram, o el estudio de la función renal y paratiroidea en el síndrome de hipoparatiroidismo y sordera sensorineural junto con enfermedad renal (Síndrome HDR), entre otras, deberían guiarse por la sospecha clínica.

1.2.4. Otras pruebas: valoración cardiológica

Relacionado con el Síndrome QT largo, el Síndrome de Jervell y Lange-Nielsen (JLNS) es una variante autosómica recesiva del Síndrome QT largo familiar (SQTL), caracterizado por una pérdida auditiva neurosensorial bilateral profunda congénita, un intervalo QT largo en el electrocardiograma (ECG) y taquiarritmias ventriculares.

La prevalencia es desconocida y varía en función de la población estudiada (1:200.000-1:1.000.000). Prácticamente el 50 % de los pacientes se vuelve sintomático antes de cumplir los 3 años.

La presentación típica del JLNS es un niño sordo con episodios sincopales en periodos de estrés, de ejercicio o de miedo. La sordera es congénita, bilateral, profunda y neurosensorial. El intervalo QT en el JLNS es marcadamente prolongado (>500 ms.) y está asociado a taquiarritmias que pueden causar síncope o muerte súbita. El JLNS está causado por mutaciones homocigotas o heterocigotas compuestas en el gen *KCNQ1* (locus LQT1; 11p15.5) o en el gen *KCNE1* (locus LQT5; 21q22.1-q22.2), y se hereda de forma autosómica recesiva (Crotti *et al.*, 2008).

1.2.5. Valoración oftalmológica

Un tercio de los niños con hipoacusia presenta alteraciones en la exploración oftalmológica que, además, pueden contribuir al diagnóstico etiológico de la sordera, por lo que esta valoración se debe realizar siempre.

bloque representa, por una parte, el rendimiento diagnóstico de la prueba (entendiendo por ello la proporción de resultados relevantes) y, por otra, el volumen de niños que se estudiarían con ese método.

El abordaje comienza por las actuaciones y pruebas de *primer nivel diagnóstico*: la historia clínica y la exploración física.

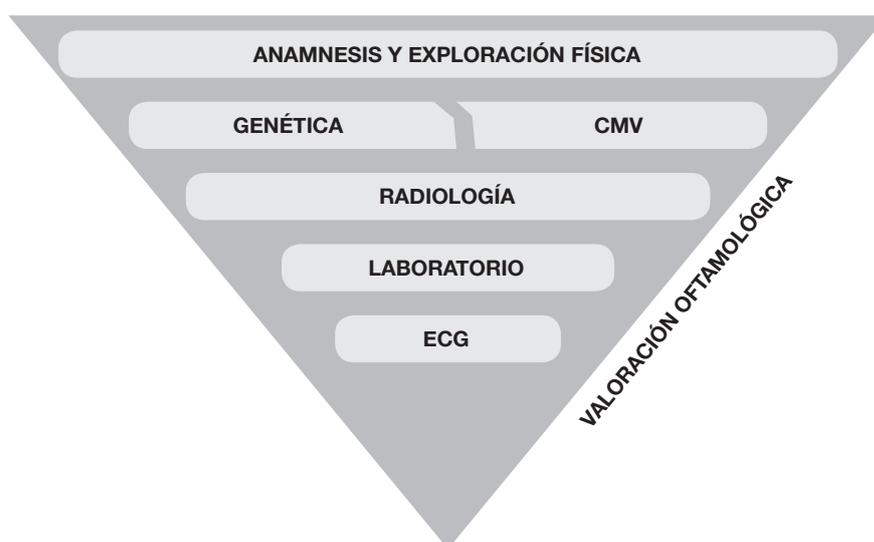
2. Discusión

El presente documento propone un protocolo diseñado a modo de guía que ayude y oriente a los profesionales a establecer la causa de la hipoacusia confirmada en niños.

Se propone un abordaje secuencial para el diagnóstico etiológico de la hipoacusia de acuerdo a las causas más prevalentes. En la Figura 4 se observa una pirámide invertida, con distintos bloques donde se ubican las diferentes pruebas diagnósticas. La dimensión de cada

Se valora la historia familiar y los factores de riesgo de hipoacusia, para lo que es fundamental una correcta anamnesis, así como la realización de un árbol genealógico detallado, siempre que sea posible, y la exploración física del paciente en busca de señales o estigmas que orienten hacia síndromes. Sin duda, la inclusión de datos sobre la historia perinatal y postnatal (con especial atención a los factores de riesgo de hipoacusia) es imprescindible para alcanzar en este bloque el mayor rendimiento diagnóstico de toda la secuencia de pruebas. El rendimiento esperado es de un 41 % para la historia familiar, un 65 % para los factores de riesgo de hipoacusia y un 21 % para la exploración en

Figura 4. Secuencia recomendada por la CODEPEH para el Diagnóstico Etiológico (Niveles de rentabilidad diagnóstica, ordenados de mayor a menor)



Fuente: elaboración propia.

busca de anomalías craneofaciales y estigmas de síndromes (Deklerck *et al.*, 2015).

El *segundo nivel diagnóstico* se corresponde con la realización de pruebas genéticas de distintas modalidades. La extrema heterogeneidad genética de la sordera históricamente ha supuesto una dificultad a la hora de integrar el diagnóstico genético en la práctica clínica. Sin embargo, los beneficios de obtener un diagnóstico etiológico son incuestionables, pues nos proporciona información pronóstica y reproductiva, contribuye a reducir la ansiedad en el paciente y sus familiares, nos permite descartar o prever manifestaciones sindrómicas potencialmente graves, evita la realización de pruebas diagnósticas innecesarias y, en ocasiones, resulta útil en la toma de decisiones terapéuticas (Robin *et al.*, 2005) (Cabanillas y Cadiñanos, 2012) (Palmer *et al.*, 2009).

Este último punto es cada vez más relevante, tanto por la influencia que determinadas alteraciones genéticas pueden tener sobre el rendimiento de los implantes cocleares, como por el hecho de que el diagnóstico genético es el primer paso para poder acceder a futuras intervenciones farmacológicas dirigidas o a eventuales opciones de terapia génica y celular (Muller y Barr-Gillespie, 2015) (Yu *et al.*, 2014), opciones que ya han dado sus primeros frutos en cegueras hereditarias (MacLaren *et al.*, 2014) (Jacobson *et al.*, 2015).

Se conocen más de 80 genes y más de 1.000 mutaciones diferentes capaces de ocasionar hipoacusia neurosensorial no sindrómica (Shearer y Smith, 2015).

En nuestro medio, las mutaciones en el gen GJB2 y las deleciones en el gen GJB6 constituyen, en su conjunto, la causa más frecuente de hipoacusia hereditaria (Gallo-Terán *et al.*, 2005) (del Castillo *et al.*, 2005).

Las alteraciones en estos genes justifican entre el 10% y el 50% de las sorderas de origen genético, dependiendo este porcentaje de la población objeto del estudio y de las características clínicas de los pacientes evaluados

(Kenneson *et al.*, 2002) (Schrauwen *et al.*, 2013). Por lo tanto, el análisis de los genes GJB2 y GJB6 es un elemento esencial del proceso diagnóstico de las hipoacusias infantiles (Alford *et al.*, 2014). El resto de casos son consecuencia de mutaciones en decenas de genes diferentes, responsables cada uno de ellos de un pequeño porcentaje de familias (Schrauwen *et al.*, 2013) (Vona *et al.*, 2014). Estos casos serían tributarios de técnicas más amplias como los paneles de genes realizados con estudios de secuenciación de nueva generación (NGS).

Necesariamente, los especialistas que soliciten estudios NGS deben estar familiarizados con las limitaciones de esta tecnología, seleccionando la metodología más adecuada (Jamuar y Tan, 2015). Los genes incluidos, la sensibilidad y especificidad del panel, y su capacidad para detectar variaciones en el número de copias son las variables que deben ser tenidas en cuenta a la hora de solicitar y evaluar los resultados de un panel concreto (Shearer y Smith, 2015) (Rehm *et al.*, 2013).

Conocer los genes que han sido analizados en el panel solicitado resulta crucial para poder comprender el alcance de un test negativo. El diseño de un panel puede incluir desde unas decenas de genes asociados con hipoacusia neurosensorial no sindrómica, a cientos de genes responsables de diferentes síndromes o incluso genes cuya asociación con sordera en humanos sigue siendo objeto de estudio.

En este momento, no existe consenso acerca de cuáles son los genes que deben incluirse en un panel destinado al diagnóstico de una hipoacusia hereditaria, ni los síndromes que deben formar parte del mismo (Shearer y Smith, 2015). Esto hace que el número de genes de los diferentes paneles oscile desde unas pocas decenas a más de 200.

Sin embargo, existe consenso en que, si se pretende maximizar el rendimiento diagnóstico de los paneles, se deben incluir al menos los síndromes con expresividad variable más frecuentes (Alford *et al.*, 2014) (Behar *et al.*, 2014) (Lu *et al.*, 2014). No se debe olvidar que

aproximadamente el 30 % de las hipoacusias neurosensoriales tienen un carácter sindrómico y, en algunos síndromes, los signos y síntomas no audiológicos pueden ser muy sutiles, especialmente durante los primeros años de vida. Incluso, mutaciones en genes asociados con síndromes como los de Usher, Wolfram, Stickler o Pendred, pueden no tener manifestaciones sindrómicas (Wei *et al.*, 2012) (Young *et al.*, 2001). Más aún, en ocasiones el diagnóstico genético puede ser el único indicio de síndromes potencialmente mortales, como el de Jervell y Lange-Nielsen que, ocasionalmente, puede presentar registros electrocardiográficos de apariencia normal (Tekin *et al.*, 2014).

Por otro lado, el panel seleccionado debe estar sometido a una revisión continua puesto que cada mes se descubren 1 ó 2 nuevos genes, cuyas mutaciones pueden ocasionar sorderas perceptivas. De hecho, se han descubierto en los últimos cinco años, mediante la tecnología de NGS, más del 25 % de los genes implicados actualmente en hipoacusias neurosensoriales (Atik *et al.*, 2015).

Es necesario tener en cuenta que existen diferentes metodologías, tanto a la hora de aislar las regiones genómicas que serán analizadas, como para su secuenciación. Mientras que la sensibilidad y la especificidad de la secuenciación Sanger es excelente y se considera como patrón de referencia, la de la NGS debe ser contrastada para cada panel, siendo posible alcanzar cifras >99 %. Por lo tanto, el panel seleccionado debe garantizar valores de sensibilidad y especificidad equivalentes a los de la secuenciación (Schrauwen *et al.*, 2013) (Shearer *et al.*, 2013) (Shearer *et al.*, 2010).

Otra variable que cada vez se revela más importante es la capacidad del análisis para detectar no sólo mutaciones puntuales, sino también variaciones en el número de copias de los genes estudiados. Al menos un 15 % de las mutaciones capaces de ocasionar hipoacusias son consecuencia de grandes deleciones o amplificaciones, variantes que no son detectadas mediante secuenciación Sanger y que precisan

técnicas específicas de NGS para poder ser identificadas (Rehm *et al.*, 2013) (Ji *et al.*, 2014) (Shearer *et al.*, 2014).

Ante la ausencia de mutaciones, tras un estudio genético adecuado, hay que valorar la posibilidad de solicitar pruebas complementarias (estudios de imagen, electrocardiograma, evaluación oftalmológica, pruebas vestibulares, estudios microbiológicos y de autoinmunidad, etc.).

En la actualidad, dado el bajo rendimiento diagnóstico de las pruebas complementarias, sus eventuales inconvenientes (dolor, sedación, irradiación, empleo de medios de contraste...) y la eficiencia de los estudios genéticos, debe evaluarse la indicación de pruebas no genéticas en cada caso de forma individual y, salvo que se tenga una sospecha clínica bien definida, deben posponerse hasta que se obtengan los resultados de los estudios genéticos (Lin *et al.*, 2011) (Alford *et al.*, 2014) (Madden *et al.*, 2007) (Chiang, 2004).

En este sentido, y en caso de no disponer ya del mismo, se recomienda llevar a cabo, en combinación con las pruebas genéticas, el estudio de la infección por citomegalovirus (CMV), dado que este virus es una de las causas más frecuentes de sordera, a veces postnatal y progresiva, además de no estar incluida su detección en los controles habituales a las gestantes.

Es importante recalcar que la infección por CMV no excluye la posibilidad de presentar de forma simultánea una alteración genética relacionada con la pérdida auditiva, como han demostrado algunos estudios (Karltoft *et al.*, 2012) (Lim *et al.*, 2013) (Teek *et al.*, 2013) (Schimmenti *et al.*, 2011).

Al igual que en la infección congénita, el diagnóstico de la infección por CMV se basa en el aislamiento del virus o la identificación de su genoma mediante PCR en diversas muestras biológicas (Alarcón y Baquero-Artigao, 2011) (Badia *et al.*, 2014) (De Vries *et al.*, 2013).

La PCR tiene como ventaja la pequeña cantidad de muestra requerida, así como el poco tiempo

que se necesita para obtener los resultados (entre 24 y 48 horas).

Incluso se han desarrollado métodos de amplificación simple en orina, que tardan sólo una hora en obtener resultados, lo que permite el diagnóstico inmediato del paciente y podría ser muy útil en el estudio de los neonatos que presentan un cribado auditivo alterado, realizado con potenciales automáticos (Kohda *et al.*, 2014).

El diagnóstico de CMV podría tener especial interés en los niños que no superan el cribado neonatal y son remitidos al ORL para confirmación antes de las 2-3 semanas de vida, dado que la mayoría de estudios han concluido que el inicio del tratamiento para el CMV es efectivo si se inicia antes del mes de vida y se prolonga varios meses, al menos entre 6 y 12 meses (Choi *et al.*, 2009).

Recientemente, se han publicado datos que demuestran que un cribado de CMV en saliva dirigido a neonatos que presentan un proceso de cribado auditivo neonatal alterado es coste-efectivo, permitiendo un ahorro de más de un 50 % del gasto (Williams *et al.*, 2015) (Williams *et al.*, 2014) (Kadambari *et al.*, 2013).

Está en discusión la recomendación de realizar cribado universal de la infección por CMV en orina (más exacto) o saliva (más factible) (Kadambari *et al.*, 2015) (Barkai *et al.*, 2014) (Cannon *et al.*, 2014) (Botet *et al.*, 2014), basándose en la elevada prevalencia de la infección y la posibilidad de mejorar el pronóstico con un manejo y tratamiento adecuado (Kimberlin *et al.*, 2015).

El cribado universal del CMV permitiría captar aquellos neonatos que no son susceptibles de diagnóstico por ser infectados asintomáticos que tienen una primera determinación auditiva normal y pueden presentar sordera posterior (Toumpas *et al.*, 2014).

A diferencia de la infección congénita por CMV, la infección adquirida en el neonato y lactante no parece asociarse a sordera ni con alteraciones

en el neurodesarrollo a largo plazo. De ahí la importancia de la identificación precisa del momento de la infección con la detección por PCR en muestras biológicas de las tres primeras semanas de vida o en la sangre seca de la muestra para metabolopatías, aunque su sensibilidad es menor (aproximadamente del 35 %) por lo que un resultado positivo confirmaría la infección, pero uno negativo no la descartaría totalmente (Demmler-Harrison, 2015) (Smiechura *et al.*, 2014) (Núñez-Ramos *et al.*, 2013). No todos los autores están de acuerdo en la inocuidad de la infección postnatal, por lo que se recomienda seguimiento prolongado de los niños infectados a cualquier edad (Çelikel *et al.*, 2015).

Aunque se discuta el tratamiento farmacológico, el simple conocimiento de la infección permite el adecuado seguimiento de estos niños y la posibilidad de diagnóstico precoz de la sordera, que permita de forma óptima el tratamiento audiológico más indicado.

Dado que la sordera por CMV se presenta en niños sintomáticos y asintomáticos, siendo fluctuante y con frecuencia postnatal, debe seguirse a estos niños durante al menos 6 años con revisiones más asiduas en los más afectados. Están en desarrollo vacunas para el CMV que podrían variar la situación actual frente a esta enfermedad (Wang y Fu, 2014) (Schleiss, 2013).

El *tercer nivel diagnóstico* corresponde a las pruebas de imagen.

Cada vez es más frecuente hacer exámenes con TC a los niños por diversas causas. Esto incrementa el riesgo de padecer cáncer a lo largo de su vida. Se calcula que el riesgo de padecer un cáncer por una exposición a una TC de cabeza en un niño de un año de edad es del 0,07 %. Aunque aparentemente es una cifra baja, se calcula que en los Estados Unidos mueren al año 500 niños por causa de la radiación recibida por TC realizada antes de los 15 años de edad. (Brenner *et al.*, 2001) (Thomas *et al.*, 2006) (Lee *et al.*, 2004).

Es muy importante tomar conciencia de que, a la hora de realizar un diagnóstico en niños,

debemos elegir bien la técnica de imagen para evitar efectos secundarios que, aunque sean infrecuentes, pueden producir por esta causa mortalidad en un número de casos nada despreciable (Lee *et al.*, 2004).

Hay que tener en cuenta que muchos de los niños con hipoacusia además tienen asociadas otras patologías que también necesitan estudios radiológicos. En estos casos se debe intentar mejorar la coordinación para que los distintos profesionales que atienden al niño aprovechen ese momento para realizarlos de forma conjunta, sobre todo si se van a realizar en la misma área corporal. Además se debe determinar la prueba que más información vaya a aportar y la TC de mejor calidad para disminuir la radiación y el número de repeticiones por dudas en el diagnóstico.

Conviene insistir en que si se realiza una prueba debe ser para orientar un diagnóstico, un pronóstico y, sobre todo, un tratamiento, por lo que habrá que elegir también la edad adecuada en relación a los objetivos, causando el menor daño al paciente.

Cuanto mayor sea el niño, los riesgos debidos a la radiación serán menores por lo que, para las malformaciones de oído medio y externo, debemos posponer el estudio con TC hasta los 3 ó 4 años de edad, en el mejor de los casos. Y, en las hipoacusias neurosensoriales, comenzar siempre el estudio con una RM.

Tampoco se debe olvidar que los niños pequeños necesitan sedación para la realización de estas pruebas, con los riesgos e incomodidades que ello implica (American Academy of Pediatrics, 2006).

El *cuarto nivel diagnóstico* lo componen las pruebas de laboratorio y otras exploraciones complementarias.

Entre ellas se incluyen: análisis de laboratorio, dirigidos a confirmar sospechas clínicas y síndromes asociados, así como la realización de electrocardiograma (ECG) en pacientes con arritmias o síncope.

Además de todo lo descrito, y dada su relevancia, es importante destacar la obligatoriedad de una adecuada y completa exploración oftalmológica en todos los casos, dado que un tercio de niños con hipoacusia presentan alteraciones en esta exploración que, por otra parte, puede orientar hacia la etiología de la sordera.

3. Recomendaciones CODEPEH 2015

La secuencia recomendada para el diagnóstico etiológico de la sordera infantil (Figura 4), de acuerdo con los distintos niveles de rentabilidad diagnóstica, de mayor a menor, es la siguiente:

- Primer nivel diagnóstico. Anamnesis y exploración física.
 - Realizar un árbol genealógico detallado a través de la historia familiar.
 - Recoger datos acerca de factores de riesgo de hipoacusia.
 - Tomar en consideración, dentro de la exploración física completa, datos acerca de los estigmas relacionados con hipoacusias sindrómicas.
- Segundo nivel diagnóstico. Pruebas genéticas y citomegalovirus.
 - Si el primer nivel diagnóstico no permite concluir la etiología de la hipoacusia o no hay indicios clínicos que permitan sospecharla, se debe buscar la etiología genética, de acuerdo con el algoritmo de la Figura 1.
 - Remitir al paciente a una consulta de consejo genético.
 - Con la intención de minimizar los costes del proceso, el primer paso recomendado es analizar la presencia de mutaciones en el gen GJB2 y de delecciones en GJB6.

- Si no es posible identificar la causa de la sordera tras el análisis de estos genes, el siguiente paso debe ser la secuenciación de un panel de genes.
 - Ofrecer al paciente y a sus familiares, la secuenciación de su exoma, destinado a identificar nuevos genes implicados en hipoacusias hereditarias, en los casos en los que, tras el adecuado proceso diagnóstico, no se ha identificado una causa de la sordera.
 - No olvidar que un resultado negativo sólo indica que no se ha detectado una mutación en los genes analizados, pero no excluye la posibilidad de que la causa de la sordera sea genética.
 - Se debe investigar en la historia del paciente la existencia de estudios previos por PCR positivos para el CMV en las tres primeras semanas de vida, lo que definiría la presencia de infección congénita.
 - Se puede aprovechar la extracción sanguínea del estudio genético para la realización del estudio de la infección por CMV por PCR, en el caso de que éste no se haya podido determinar con anterioridad, siendo conscientes de que a partir de las 2-3 semanas de vida un resultado positivo a la presencia del virus tiene un valor para el diagnóstico de la infección congénita incierto.
 - En casos de detección positiva, el estudio de la infección congénita debida a CMV se debería completar con la realización de PCR en muestras biológicas de las tres primeras semanas de vida almacenadas o en la muestra de sangre seca de la prueba de metabolopatías del recién nacido, en el caso de que estén disponibles. En casos así confirmados se debe valorar la utilidad de iniciar tratamiento con Valganciclovir.
 - Si la confirmación de la infección congénita no fuera posible, el diagnóstico será de presunción y se basará en signos clínicos compatibles añadidos (problemas oculares, cerebrales, hematológicos...) a juicio del facultativo, que decidirá la actitud a seguir.
- Hacer el seguimiento de los niños infectados por CMV de forma congénita, al menos durante 6 años, con revisiones más frecuentes a los más afectados, dado que la sordera por CMV congénito, que se presenta tanto en niños sintomáticos, como asintomáticos, es fluctuante y con frecuencia postnatal.
- Tercer nivel diagnóstico. Pruebas de imagen.
 - Tanto la TC como la RM son métodos adecuados y, en distintas situaciones, complementarios para el diagnóstico etiológico de las hipoacusias infantiles.
 - Considerar la técnica que conlleve la mínima radiación para el paciente a la hora de elegir el tipo de prueba a aplicar en el proceso diagnóstico.
 - Tener en cuenta la edad del paciente y el momento más idóneo para la realización de las pruebas. En la patología malformativa del oído externo y del oído medio, la técnica de elección es la TC. Es aconsejable esperar a los 3 años de edad siempre que no se necesite por alguna otra causa. Es mejor utilizar la TC de tipo Cone Beam CT, dado que es la que emite la mínima radiación y es muy eficiente para el diagnóstico.
 - La RM es la técnica de elección en las malformaciones del oído interno, CAI y cerebro. Teniendo en cuenta que las lesiones del oído interno son la causa más frecuente de hipoacusia neurosensorial infantil, la RM debe ser el primer estudio de imagen.
 - Cuarto nivel diagnóstico. Pruebas de laboratorio y otras pruebas.
 - Valorar la determinación de hormonas tiroideas, análisis de orina u otras

- determinaciones analíticas orientadas a la detección de síndromes concretos, según sospecha clínica.
- Valorar la realización de ECG en aquellos niños sordos con síncope u otras manifestaciones sugestivas de cardiopatía.
 - Exploración oftalmológica.
 - Siempre es necesaria la exploración oftalmológica complementaria, que puede además orientar hacia infecciones concretas o síndromes asociados a sordera.

Referencias bibliográficas

- Alarcón, A. y Baquero-Artigao, F. (2011): "Revisión y recomendaciones sobre la prevención, diagnóstico y tratamiento de la infección posnatal por citomegalovirus". *Anales de Pediatría*, 74: 52.e1-52.e13.
- Alford, R.L. *et al.* (2014): "ACMG Working Group on Update of Genetics Evaluation Guidelines for the Etiologic Diagnosis of Congenital Hearing Loss; Professional Practice and Guidelines Committee. American College of Medical Genetics and Genomics guideline for the clinical evaluation and etiologic diagnosis of hearing loss". *Genet Med*, 16: 347-355.
- American Academy of Pediatrics *et al.* (2006): "Guidelines for Monitoring and Management of Pediatric Patients During and After Sedation for Diagnostic and Therapeutic Procedures". *Pediatrics*, 118 (6): 2587-2602. Reaffirmed March 2011.
- Atik, T. *et al.* (2015): "M. Whole-exome sequencing and its impact in hereditary hearing loss". *Genet Res (Camb)*, 97: e4.
- Badia, J. *et al.* (2014): "Infecciones congénitas". *Pediatr Integral*, 18: 356-366.
- Barkai, G. *et al.* (2014): "Universal neonatal cytomegalovirus screening using saliva - report of clinical experience". *J Clin Virol*, 60: 361-366.
- Behar, D.M. *et al.* (2014): "The many faces of sensorineural hearing loss: one founder and two novel mutations affecting one family of mixed Jewish ancestry". *Genet Test Mol Biomarkers*, 18: 123-126.
- Bockmühl, U. *et al.* (2001): "Visualization of inner ear displasias in patients with sensorineural hearing loss". *Acta Radiológica*, 42: 574-581.
- Boppana, S.B. *et al.* (2010): "Dried blood spot real-time polymerase chain reaction assays to screen newborns for congenital cytomegalovirus infection". *JAMA*, 303: 1375-1382.
- Botet, F. *et al.* (2015): "Cribado universal de infección por citomegalovirus en prematuros de menos de 1.500 g". *Anales de Pediatría*, 83: 69.
- Botet, F. *et al.* (2014): "Cribado universal de infección por citomegalovirus en prematuros de menos de 1.500 g". *Anales de Pediatría*, 81: 256.e1-4.
- Brenner, D.J. *et al.* (2001): "Estimated Risk of radiation Induced Fatal Cancer from Pediatric CT AJR". *American Journal of Roentgenology*, 176 (2): 289-296.
- Brownstein, Z. *et al.* (2011): "Targeted genomic capture and massively parallel sequencing to identify genes for hereditary hearing loss in Middle Eastern families". *Genome Biol.*, 12: R89.
- Cabanillas, R. y Cadiñanos, J. (2012): "Hipoacusias hereditarias: asesoramiento genético". *Acta Otorrinolaringol Esp.*, 63: 218-229.
- Cabanillas, R. *et al.* (2011): "Nestor-Guillermo progeria syndrome: a novel premature aging condition with early onset and chronic development caused by BANF1 mutations". *Am J Med Genet A.*; 155A: 2617-2625.
- Cannon, M.J. *et al.* (2014): "Universal newborn screening for congenital CMV infection: what is the evidence of potential benefit?". *Rev Med Virol*, 24: 291-307.
- Cardoso, E.S. *et al.* (2015): "The use of saliva as a practical and feasible alternative to urine in large-scale screening for congenital cytomegalovirus infection increases inclusion and detection rates". *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.*, 48: 206-207.
- Casselmann, J.W. *et al.* (1996): "Inner ear malformations in patients with sensorineural hearing loss: detection with gradient-echo (3DFT-CISS) MRI". *Neuroradiology*; 38 (3): 278-286.
- del Castillo, F.J. *et al.* (2005): "A novel deletion involving the connexin-30 gene, del (GJB6-

- d13s1854), found in trans with mutations in the GJB2 gene (connexin-26) in subjects with DFNB1 non-syndromic hearing impairment". *J Med Genet*, 42: 588-594.
- Chiang, C.E. (2004): "Congenital and acquired long QT syndrome. Current concepts and management". *Cardiol Rev.*, 12: 222-234.
- Choi, B.Y. *et al.* (2013): "Diagnostic application of targeted resequencing for familial nonsyndromic hearing loss". *PLoS One.*, 8: e68692.
- Choi, B.Y. *et al.* (2009): "Detection of cytomegalovirus DNA in dried blood spots of Minnesota infants who do not pass newborn hearing screening". *Pediatr Infect Dis J*, 28: 1095-1098.
- Cohen, B.E. *et al.* (2014): "Viral causes of hearing loss: a review for hearing health professionals". *Trends Hear*, 18: 1-17.
- Crotti *et al.* (2008): "Congenital long QT syndrome". *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 3: 18.
- Çelikel, E. *et al.* (2015): "Evaluation of 98 immunocompetent children with cytomegalovirus infection: importance of neurodevelopmental follow-up". *Eur J Pediatr.*, 174 (8): 1101-1107.
- Dahle, A.J. y McCollister, F.P. (1988): "Audiological findings in children with neonatal herpes". *Ear Hear*, 9: 256-258.
- De Vries, J.J. *et al.* (2013): "Cytomegalovirus DNA detection in dried blood spots and perilymphatic fluids from pediatric and adult cochlear implant recipients with prelingual deafness". *J Clin Virol*, 56: 113-117.
- Declau, F. *et al.* (2008): "Etiologic and audiologic evaluations after universal neonatal hearing screening: analysis of 170 referred neonates". *Pediatrics*, 121: 1119-1126.
- Deklerck, A.N. *et al.* (2015): "Etiological approach in patients with unidentified hearing loss". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.*, 79: 216-222.
- Demmler-Harrison, G. (2015): *Congenital cytomegalovirus infection: Clinical features and diagnosis* (en línea). <<http://www.uptodate.com/contents/congenital-cytomegalovirus-infection-clinicalfeatures-and-diagnosis>>, acceso 7 de julio de 2015.
- Dyer J.J. *et al.* (1988): "Teratogenic hearing loss: a clinical perspective". *Am J Otol.*, 19: 671-678.
- Escosa-García, L. *et al.* (2015): "Cribado de citomegalovirus en prematuros menores de 1.500 g. Comité Científico del Registro Estatal de Infección Congénita por Citomegalovirus". *An Pediatr.*, 83: 70-71.
- Estivill, X. *et al.* (1998): "Connexin-26 mutations in sporadic and inherited sensorineural deafness". *Lancet.*, 351: 394-398.
- Gallo-Terán, J. *et al.* (2005): "Prevalence of the 35delG mutation in the GJB2 gene, del (GJB6-D13S1830) in the GJB6 gene, Q829X in the OTOF gene and A1555G in the mitochondrial 12S rRNA gene in subjects with non-syndromic sensorineural hearing impairment of congenital/childhood onset". *Acta Otorrinolaringol Esp.*, 56: 463-468.
- Goderis, J. *et al.* (2014): "Hearing loss and congenital CMV infection: a systematic review". *Pediatrics*, 134: 972-982.
- Green, R.C. *et al.* (2013): "ACMG recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing". *Genet Med.*, 15: 565-574.
- Gu, X. *et al.* (2013): "Genetic testing for sporadic hearing loss using targeted massively parallel sequencing identifies 10 novel mutations". *Clin Genet.*, 87: 588-593.
- Gunkel, J. *et al.* (2014): "Urine is superior to saliva when screening for postnatal CMV infections in preterm infants". *J Clin Virol*, 61: 61-64.
- Jacobson, S.G. *et al.* (2015): "Improvement and decline in vision with gene therapy in childhood blindness". *N Engl J Med.*, 372: 1920-1926.
- Jamuar, S.S. y Tan, E.C. (2015): "Clinical application of next-generation sequencing for Mendelian diseases". *Hum Genomics.*, 9: 10.
- Ji, H. *et al.* (2014): "Combined examination of sequence and copy number variations in human

- deafness genes improves diagnosis for cases of genetic deafness". *BMC Ear Nose Throat Disord.*, 14: 9.
- Joint Committee on Infant Hearing (2007): "Year 2007 position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs". *Pediatrics*, 120: 898-921.
- Kadambari, S. *et al.* (2015): "Evaluating the feasibility of integrating salivary testing for congenital CMV into the Newborn Hearing Screening Programme in the UK". *Eur J Pediatr.*, 174 (8): 1117-1121.
- Kadambari, S. *et al.* (2013): "Clinically targeted screening for congenital CMV - potential for integration into the National Hearing Screening Programme". *Acta Pediatr.*; 102: 928-933.
- Karltorp, E. *et al.* (2012): "Congenital cytomegalovirus infection - a common cause of hearing loss of unknown aetiology". *Acta Pediatr.*, 101: e357-62.
- Kenneson, A. *et al.* (2002): "GJB2 (connexin 26) variants and nonsyndromic sensorineural hearing loss: a HuGE review". *Genet Med.*, 4: 258-274.
- Kimberlin, D.W. *et al.* (2015): "Valganciclovir for symptomatic congenital cytomegalovirus disease". *N Engl J Med*, 372: 933-943.
- Kochhar, A. *et al.* (2007): "Clinical aspects of hereditary hearing loss". *Genet Med.*, 9: 393-408.
- Kohda, C. *et al.* (2014): "A simple smart amplification assay for the rapid detection of human cytomegalovirus in the urine of neonates". *J Virol Methods*, 208: 160-165.
- Koontz, D. *et al.* (2015): "Evaluation of DNA extraction methods for the detection of Cytomegalovirus in dried blood spots". *J Clin Virol.*, 66: 95-99.
- Laury *et al.* (2009): "Etiology of unilateral neural hearing loss in children". *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73: 417-427.
- Lee, C.I. *et al.* (2004): "Diagnostic CT Scans: Assessment of Patient, Physician, and Radiologist Awareness of Radiation Dose and Possible Risks". *Radiology*, 231: 393-398.
- Lemmerling, M. y Foer, B. (eds.) (2015): "Temporal Bone Imaging". Springer-Verlag Berlin Heidelberg.
- Lim, B.G. *et al.* (2013): "Utility of genetic testing for the detection of late-onset hearing loss in neonates". *Am J Audiol*, 22: 209-215.
- Lin, J.W. *et al.* (2011): "Comprehensive diagnostic battery for evaluating sensorineural hearing loss in children". *Otol Neurotol.*, 32: 259-264.
- Lu, Y. *et al.* (2014): "Resolving the genetic heterogeneity of prelingual hearing loss within one family: Performance comparison and application of two targeted next generation sequencing approaches". *J Hum Genet.*, 59: 599-607.
- MacLaren, R.E. *et al.* (2014): "Retinal gene therapy in patients with choroideremia: initial findings from a phase 1/2 clinical trial". *Lancet.*, 383: 1129-1137.
- Madden, C. *et al.* (2007): "The influence of mutations in the SLC26A4 gene on the temporal bone in a population with enlarged vestibular aqueduct". *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.*, 133: 162-168.
- Mafong, D.D. *et al.* (2002): "Use of laboratory evaluation and radiologic imaging in the diagnostic evaluation of children with sensorineural hearing loss". *Laryngoscope*, 112: 1-7.
- Muller, U. y Barr-Gillespie, P.G. (2015): "New treatment options for hearing loss". *Nat Rev Drug Discov.*, 14: 346-365.
- Núñez, F. *et al.* (2015): "Recomendaciones CODEPEH 2014", *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 163-186.
- Núñez-Ramos, R. *et al.* (2013): "Early diagnosis of congenital cytomegalovirus infection: lost opportunities". *Enferm Infecc Microbiol Clin*, 31: 93-96.
- Palmer, C.G. *et al.* (2009): "A prospective, longitudinal study of the impact of GJB2/GJB6 genetic testing on the beliefs and attitudes of

- parents of deaf and hard-of-hearing infants”. *Am J Med Genet A*, 149A: 1169-1182.
- Park, A.H. *et al.* (2014): “A diagnostic paradigm including cytomegalovirus testing for idiopathic pediatric sensorineural hearing loss”. *Laryngoscope*, 124: 2624-2629.
- Preciado, D.A. *et al.* (2005): “Improved diagnostic effectiveness with a sequential diagnostic paradigm in idiopathic pediatric sensorineural hearing loss”. *Otol Neurotol*, 26: 610-615.
- Pickett, B.P. y Ahlstrom, K. (1999) “Clinical evaluation of the hearing-impaired infant”. *Otolaryngol Clin North Am.*, 32: 1019-1035.
- Rangan, S. *et al.* (2012): “Deafness in children: a national survey of aetiological investigations”. *BMJ Open*, 2: e001174.
- Rehm, H.L. (2013). “Disease-targeted sequencing: a cornerstone in the clinic”. *Nat Rev Genet.*, 14: 295-300.
- Rehm, H.L. *et al.* (2013): “ACMG clinical laboratory standards for next-generation sequencing”. *Genet Med.*, 15: 733-747.
- Robin, N.H. *et al.* (2015): “The use of genetic testing in the evaluation of hearing impairment in a child”. *Curr Opin Pediatr.*, 17: 709-712.
- Ross, S. *et al.* (2015): “Urine Collection Method for the Diagnosis of Congenital Cytomegalovirus Infection”. *Pediatr Infect Dis J.*, 34: 903-905.
- Sando, I. *et al.* (1998): “Frequency and localization of congenital anomalies of the middle and inner ears: a human temporal bone histopathological study”. *Int J Pediatric Otorhinolaryngol.*, 16 (1): 1-22.
- Sanger, F. y Coulson, A.R. (1975): “A rapid method for determining sequences in DNA by primed synthesis with DNA polymerase”. *J Mol Biol.*, 94: 441-448.
- Schimmenti, L.A. *et al.* (2011): “Evaluation of newborn screening bloodspot-based genetic testing as second tier screen for bedside newborn hearing screening”. *Genet Med*, 13: 1006-1010.
- Schleiss, M.R. (2013): “Developing a Vaccine against Congenital Cytomegalovirus (CMV) Infection: What Have We Learned from Animal Models? Where Should We Go Next?”. *Future Virol*, 8: 1161-1182.
- Schrauwen, I. *et al.* (2013): “A sensitive and specific diagnostic test for hearing loss using a microdroplet PCR-based approach and next generation sequencing”. *Am J Med Genet A*, 161A: 145-152.
- Shearer, A.E. y Smith, R.J. (2015): “Massively Parallel Sequencing for Genetic Diagnosis of Hearing Loss: The New Standard of Care”. *Otolaryngol Head Neck Surg.*, 153: 175-182.
- Shearer, A.E. *et al.* (2014): “Copy number variants are a common cause of non-syndromic hearing loss”. *Genome Med.*, 6: 37.
- Shearer, A.E. *et al.* (2013): “Advancing genetic testing for deafness with genomic technology”. *J Med Genet.*, 50: 627-634.
- Shearer, A.E. *et al.* (2010): “Comprehensive genetic testing for hereditary hearing loss using massively parallel sequencing”. *Proc Natl Acad Sci U S A.*, 107 (49): 21104-21109.
- Singh, D. *et al.* (2015): “MR Evaluation of vestibulocochlear Neuropathy”. *J Neuroimaging*, 1038-1430.
- Smiechura, M. *et al.* (2014): “Congenital and acquired cytomegalovirus infection and hearing evaluation in children”. *Otolaryngol Pol*, 68: 303-307.
- Takemori, S. *et al.* (1976): “Thalidomide anomalies of the ear”. *Arch Otolaryngol*, 102: 425-427.
- Teek, R. *et al.* (2013): “Hearing impairment in Estonia: an algorithm to investigate genetic causes in pediatric patients”. *Adv Med Sci*, 58: 419-428.
- Tekin, D. *et al.* (2014): “Comprehensive genetic testing can save lives in hereditary hearing loss”. *Clin Genet.*, 87: 190-191.
- Thomas, K.E. *et al.* (2006): “Assessment of radiation dose awareness among pediatricians”. *Pediatr Radiol.*, 36: 823-832.
- Toumpas, C.J. *et al.* (2014): “Congenital cytomegalovirus infection is a significant cause of moderate to profound sensorineural hearing

- loss in Queensland children”. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 51: 541-544.
- Trinidad, G. *et al.* (2010): “Recomendaciones de la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH) para 2010”. *Acta Otorrinolaringol. Esp*, 61: 69-77.
- Valvassori, G.E. *et al.* (1969): “Inner ear anomalies: clinical and histopathological considerations”. *Ann Otol Rhinol Laryngol.*, (5): 929-938.
- Vona, B. *et al.* (2015): “Non-syndromic hearing loss gene identification: A brief history and glimpse into the future”. *Mol Cell Probes*, 29 (5): 260-270.
- Vona, B. *et al.* (2014): “Targeted next-generation sequencing of deafness genes in hearingimpaired individuals uncovers informative mutations”. *Genet Med.*, 16: 945-953.
- Wang, D. y Fu, T.M. (2014): “Progress on human cytomegalovirus vaccines for prevention of congenital infection and disease”. *Curr Opin Virol*, 6: 13-23.
- Wei, X. *et al.* (2012): “Next-generation sequencing identifies a novel compound heterozygous mutation in MYO7A in a Chinese patient with Usher Syndrome 1B”. *Clin Chim Acta.*, 413: 1866-1871.
- Williams, E.J. *et al.* (2015): “First estimates of the potential cost and cost saving of protecting childhood hearing from damage caused by congenital CMV infection”. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*, 100 (6): F501-F506.
- Williams, E.J. *et al.* (2014): “Feasibility and acceptability of targeted screening for congenital CMV-related hearing loss”. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*, 99: F230-F236.
- Young, T.L. *et al.* (2001): “Nom - syndromic progressive hearing loss DFNA38 is caused by heterozygous missense mutation in the Wolfram Syndrome gene WFS1”. *Hum Mol Genet*, 10: 2509-2514.
- Yu, Q. *et al.* (2014): “Virally expressed connexin26 restores gap junction function in the cochlea of conditional Gjb2 knockout mice”. *Gene Ther.*, 21: 71-80.

Niveles de desarrollo de la Atención Temprana

Levels of development of early intervention children

Palabras clave:

Atención Temprana, modelo, grado de desarrollo, excelencia.

Keywords:

Early intervention children, model, levels of development, excellence.

1. Introducción

Los inicios de la Atención Temprana en España se sitúan a finales de la década de los 70, seguido de una gran eclosión de servicios en la década de los 80. Una evolución que se ha caracterizado por haber seguido distintos ritmos entre las distintas comunidades autónomas e incluso dentro de cada comunidad autónoma. Desarrollo muchas veces saltado de experiencias que representaban pasos atrás con respecto a una concepción global de la Atención Temprana. La dificultad de ubicar la Atención Temprana en España ha venido dada por factores relacionados con su aparición y desarrollo en las Unidades de Rehabilitación, en los Centros del IMSERSO, en las iniciativas de las Asociaciones de Padres, etc. y con una dependencia mayoritariamente asociada a Servicios Sociales, teniendo un encaje perfecto en el ámbito sanitario, como ya ocurre en algunas comunidades autónomas. Si nos acogemos a la organización que plantea la Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986, la asignación de tareas a las Áreas de Salud y su estructuración en Zonas Básicas de Salud que constituyen la demarcación idónea para la sectorización de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana como servicios

Juan Carlos Belda Oriola
<beldhern@gmail.com>

Conselleria de Sanidad de la Generalitat Valenciana. Psicólogo Especialista en Psicología Clínica. Centro Atención Pediátrica Alcoy

Para citar:

Belda, J.C. (2016): "Niveles de desarrollo de la Atención Temprana", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 219-224.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.12>>



especializados de apoyo a la Atención Primaria de Salud.

Otro aspecto a tener en especial consideración viene dado por las características específicas de cuidado y promoción de la salud implícitas en la Atención Temprana, por lo que insistimos debe formar parte de la cartera de servicios de la sanidad española y también estar relacionada con los servicios sociales y educativos ya que los niños comparten atención en estos otros dos ámbitos. Nos encontramos entonces con el llamado espacio sociosanitario que se define como la actuación simultánea y sinérgica del sistema de salud y del sistema social prestando unos servicios a las personas. Nunca han de ser servicios o recursos que conformen una red paralela. El reto planteado consiste en integrar la atención social y sanitaria en España en un único sistema y la estrategia con la que se viene trabajando se basa en cinco ejes: el perfil de las personas con necesidades de atención sociosanitaria; la cartera y el catálogo de servicios sociosanitarios y dispositivos de atención, los requisitos básicos y comunes que deben cumplir estos dispositivos (con el establecimiento de un sistema común de autorización y acreditación en todo el territorio nacional, con criterios homogéneos); los instrumentos de coordinación y los sistemas de información.

El contenido definido por la Federación Nacional de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana, conocida como GAT, en el Libro Blanco de la Atención Temprana, publicado por el Real Patronato sobre Discapacidad en el año 2000, nos permite discriminar entre prácticas adecuadas en la Atención Temprana de aquellas que no lo son. Este contenido se sintetiza en la definición establecida como “el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de cero a seis años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas

por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”.

El GAT ha venido perfilando y desarrollando estos aspectos al definir la población diana en niños de cero a seis años con trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos y sus familias en entornos naturales. Definiendo el modo de actuación con principios básicos, incidiendo en la multiprofesionalidad con alta cualificación y la coordinación, desarrollando la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana, conocida como ODAT, como base de datos y lenguaje común entre los distintos profesionales.

En este contexto de evolución, avances y retrocesos es donde se sitúa esta reflexión y que constituye una propuesta de clasificación en tres niveles de desarrollo de la praxis de la Atención Temprana. De forma que permita situar el nivel de desarrollo de cada realidad autonómica o incluso de cada Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. El esquema propuesto consiste en permitir calificar en cuatro dimensiones (Población, Intervención, Gestión y Organización) y en cada uno de los tres niveles progresivos la prestación en concreto de la Atención Temprana. Por ejemplo, cuando realizamos un seguimiento de la evolución de la Atención Temprana por décadas señalábamos el término “Estimulación Precoz” propio de los años 80 y que correspondería con el nivel de “Inicio”. En los años 90 hablábamos de “Intervención Temprana” que correspondería con el nivel “En Proceso” y al cumplir con los requisitos y principios del Libro Blanco de Atención Temprana nos situaríamos en el nivel “Excelencia”.

2. Niveles de desarrollo de la Atención Temprana

Se establecen tres niveles progresivos para clasificar en qué punto de implantación se encuentra la Atención Temprana que se han denominado nivel “Inicial”, nivel “En Proceso”

y nivel “Excelencia”. Las cuatro dimensiones seleccionadas son Población, Intervención, Gestión y Organización, cada una de las cuales se compone de tres elementos.

1.- Población.

1.1.- Detección/Derivación.

- Inicio: No existe ningún protocolo de detección en el ámbito sanitario. Son los propios padres los que solicitan la Atención Temprana.
- En proceso: Existen protocolos establecidos en sanidad para la detección y la derivación se realiza a un centro/servicio previo que determina la necesidad o no de recibir Atención Temprana y en muchos casos incluso determina la intensidad de la Atención que debe recibir luego en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.
- Excelencia: Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana son responsables de un área o zona sanitaria y reciben directamente los casos derivados desde sanidad, que canaliza sus propias peticiones y las de servicios sociales o educación.

1.2.- Población diana.

- Inicio: Solo se atiende a niños con el reconocimiento de minusvalía (Discapacidad). Incluso solo se acepta en los centros niños con un determinado tipo de patología o síndrome (S. Down, S. Prader-Wili, TEA, PCI, etc.).
- En proceso: Se atiende además de las patologías las situaciones de riesgo en la franja de edad de cero a seis o de cero a tres. Se incluye una categoría administrativa como de “Prescripción Técnica” que permite atender a niños sin el reconocimiento explícito.
- Excelencia: Se atiende a la población infantil en las situaciones recogidas en los Niveles I y II de la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana

en la franja de edad de cero a seis años. Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana forman parte de la red de servicios sanitarios y están en estrecha coordinación con los servicios sociales y educativos.

1.3.- Áreas.

- Inicio: Se trabaja el área o las áreas deficitarias que presenta el niño.
- En proceso: A las áreas deficitarias se añaden intervenciones sobre aspectos relacionales de la familia (padres, hermanos y otros familiares o personas significativas).
- Excelencia: Se atienden todas las áreas (motora, cognitiva, comunicación, afectiva, relacional, etc.) tanto de niño como de la familia o personas significativas.

2.- Intervención.

2.1.- Centrado.

- Inicio: Exclusivamente en los puntos débiles del niño.
- En proceso: Además del niño se tiene en consideración a la familia.
- Excelencia: Se requiere del estudio e intervención del niño, de la familia y de los entornos naturales.

2.2.- Técnicas.

- Inicio: Se utilizan técnicas aisladas de estimulación: cognitiva, motora, autonomía personal, etc.
- En proceso: Se combinan técnicas pero se ofertan de un modo estereotipado: todos los niños atendidos a nivel ambulatorio, todos atendidos en domicilio, etc.
- Excelencia: Se personaliza cada programa y se elige el entorno natural de intervención más eficiente y sostenible.

2.3.- Información.

- Inicio: Se sigue un modelo multidisciplinar en el cual cada profesional elabora su

información con independencia de los demás profesionales y servicios y la expone directamente a los padres.

- En proceso: Se sigue un modelo interdisciplinar en el que los distintos profesionales comparten su respectiva información, aunque cada uno mantiene su área de competencia y así se lo comunican a los padres.
- Excelencia: Con el modelo transdisciplinar se comparte la información de los distintos profesionales y es un profesional el que asume la responsabilidad de comunicárselo a los padres y acompañarles en la intervención, siendo el referente del equipo.

3.- Gestión.

3.1.- Calidad.

- Inicio: Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana funcionan con una autorización administrativa.
- En proceso: Disponen de algún tipo de acreditación o de certificaciones (ISO, EFQM, etc.) con procesos de mejora.
- Excelencia: Disponen del Sello de Calidad Profesional GAT.

3.2.- Datos.

- Inicio: En historia clínica de papel.
- En proceso: Historias informatizadas en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.
- Excelencia: Historias Clínicas Únicas Sanitarias (Intranet) y coordinadas con bases de datos de Servicios Sociales y Educación.

3.3.- Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

- Inicio: Surgen de la iniciativa privada bien de grupos de padres de niños afectados o bien de colectivos de profesionales.
- En proceso: Se acreditan y conciertan con la administración pública. O bien están aislados dentro de los servicios sanitarios

- Excelencia: Dependen directamente del espacio sanitario público.

4.- Organización.

4.1.- Coordinación.

- Inicio: No hay relación con otros servicios.
- En proceso: La coordinación pasa por las buenas relaciones personales y la voluntad entre algunos profesionales sin disponer de un protocolo ni tiempo específico para ello.
- Excelencia: La coordinación entre servicios forma parte de la intervención y se dispone de un protocolo y de tiempos y espacios para su realización.

4.2.- Financiación.

- Inicio: Ayudas individuales.
- En proceso: Centros subvencionados o concertados, con la posibilidad de copago.
- Excelencia: Gratuidad, mediante convenios o mediante servicios propios de la administración (personal estatutario).

4.3.- Territorial.

- Inicio: Se crean centros en grandes ciudades o intrahospitalarios.
- En proceso: Se amplía la red en función de la iniciativa asociativa o el interés de los políticos a nivel local o de las mancomunidades.
- Excelencia: Sectorización autonómica en correspondencia con la sanitaria.

La siguiente gráfica se presenta con la finalidad de que sirva de soporte visual sobre el nivel de desarrollo de la Atención Temprana de una determinada comunidad autónoma o un determinado Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

Tabla 1: Niveles y dimensiones de la Atención Temprana

	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	3.1	3.2	3.3	4.1	4.2	4.3
Inicio												
En proceso												
Excelencia												

Fuente: elaboración propia.

3. Consideraciones finales

La experiencia compartida de los profesionales en estos últimos casi cuarenta años de Atención Temprana obliga a señalar una tendencia a la desviación que de forma periódica o localmente suele darse en la concepción de la Atención Temprana y que constituye un silogismo en el que se “confunde la parte por el todo”. Nos encontramos ante un fenómeno que consiste en la hipertrofia en la prestación de la Atención Temprana hacia una disciplina determinada en detrimento de las demás áreas de intervención. Así, en la década de los ochenta prevalecieron dos sesgos: el médico-pedagógico y el rehabilitador-fisioterapéutico. Posteriormente han ido apareciendo modas cargando la importancia bien en la rehabilitación del lenguaje, en la estimulación cognitiva precoz o sensorial, la terapia psicodinámica en los padres, la neuroprogramación lingüística, etc. Y por último con la expansión de una determinada metodología que propone la tentación de reducir la Atención Temprana

a una utilización exhaustiva de las rutinas domésticas para la resolución de los retrasos o déficits de los niños.

Estas desviaciones, sesgos o modas terminan por ser reconducidas y los profesionales vuelven al sentido común, que no es sino el de una visión global del niño-familia y sus entornos naturales, sin estereotipos previos ni de diagnóstico ni de estrategias de intervención monográficas. Sino con una atención centrada en las personas, en sus recursos y en sus necesidades, siguiendo el procedimiento recogido en el Nivel III de la Organización Diagnostica para la Atención Temprana.

Como en trabajos anteriores, para finalizar queremos recalcar dos consideraciones sobre la dirección que debe tomar la Atención Temprana para un adecuado desarrollo: en primer lugar la necesidad de adecuar el conjunto de intervenciones a las características diferenciales de las personas y de sus entornos naturales; y en segundo lugar, señalar la ubicación definitiva de la Atención Temprana como derecho universal en el espacio socio-sanitario.

Referencias bibliográficas

- Alonso, J.M. (1997): “Atención Temprana”, en VV.AA.: *Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personal con Minusvalías.
- Belda, J.C. (2015): “Modelos, pseudomodelos y burbujas terapéuticas”. *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2): 117-124.
- Belda, J.C. (2014): “La Atención Temprana Infantil y su praxis”. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 195-201.
- EDIS (2000): *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*, Madrid: Imsero.
- GAT (2010): *La realidad actual de los recursos de Atención Temprana en el ámbito estatal*, Madrid: Real patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2005): *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2004) (2008) (2012): *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2000): *Libro Blanco de la Atención Temprana*, Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2006): *Calidad de Vida*, Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2004): *Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid: Alianza Editorial.

Apuntes sobre la contribución del GAT a la Atención Temprana

Notes on the contribution of GAT for Early Intervention

Palabras clave:

Atención Temprana, asociación, trastornos en el desarrollo, niños/as, familias, Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

Keywords:

Early Intervention, association, developmental disorders, children, families, Childcare Centers and Early Intervention.

1. Introducción

La Atención Temprana (en adelante, AT) a los niños y niñas con dificultades en su desarrollo o con riesgo de padecerlas y a sus respectivas familias, ha experimentado en nuestro país un desarrollo tan espectacular que la ha conducido desde la casi inexistencia a una madurez encomiable en muy pocas décadas. Sin temor a equivocarnos, podemos afirmar con satisfacción que hoy cualquier niño o niña con discapacidad o riesgo de padecerla y sus familias, tienen reconocido el derecho a ser atendidos por los servicios públicos tan pronto es detectada su situación.

En el presente artículo pretendo resaltar la contribución –modesta pero eficaz– del Grupo de Atención Temprana (GAT) a la reflexión, análisis de la situación, debate interprofesional e interterritorial en torno a la AT, por un lado, al reconocimiento de la importancia de la AT en el desarrollo de los niños y niñas que la necesitan por parte de la sociedad y sus representantes políticos y, finalmente, a la implantación de la AT en la totalidad del territorio nacional.

Con este objetivo, propongo un breve recorrido por las circunstancias

Fátima Pegenaute Lebrero

<fpegenaute@bcn.cat>

Psicóloga del Equip d'Atenció Precoç, EIPI, de Nou Barris. IMD de Barcelona. Ex presidenta de la Federació Estatal de Professionals de la Atención Temprana

Para citar:

Pegenaute, F. (2016): "Apuntes sobre la contribución del GAT a la Atención Temprana", *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 225-239.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.13>>



que llevaron a los profesionales de la AT a agruparse en torno a iniciativas de formación, debate y reflexión sobre su experiencia pionera. Experiencias que, casi siempre, nacían alrededor de hospitales de niños, servicios de neonatología, escuelas y asociaciones relacionadas con la discapacidad. De la necesidad de formalizar y compartir las reflexiones sobre la problemática de la AT nacieron las primeras asociaciones de profesionales.

En ese contexto surgió el GAT, cuyos miembros compartieron identidad y denominación con la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana. En adelante, GAT y Federación serán términos casi sinónimos en el argot de la AT. El esbozo rápido –casi una crónica– del proceso de nacimiento, constitución y aportaciones a la AT de este grupo de profesionales quiere ser una expresión de reconocimiento y agradecimiento a cuantas instituciones y personas contribuyeron y siguen contribuyendo a la fecunda realidad que es hoy la AT en nuestro país. Los niños y niñas con dificultades en su desarrollo y sus familias son los principales beneficiarios.

2. El asociacionismo en la Atención Temprana

El nacimiento de las asociaciones de profesionales involucrados en la AT en España surge, lógicamente, con el despertar del interés –a partir de la conciencia de su necesidad– y el crecimiento de servicios en torno a la atención de los niños con problemas en el desarrollo y sus familias. La complejidad de estos servicios atendidos por profesionales de diversas disciplinas y procedentes de diferentes ámbitos (social, sanitario y educativo), lo novedoso del trabajo en sí y las diferencias en criterios de actuación animó a unos cuantos profesionales en algunas comunidades autónomas a la creación de asociaciones de Atención Temprana. Este es el caso de las primeras, en Cataluña y Valencia. Luego fueron apareciendo muchas otras.

En Cataluña, ya en el año 1984, se había creado una Coordinadora d'Equips d'Atenció Precoç que se reunían periódicamente en la sede de la Federació pro Persones amb Discapacitat Intel·lectual (APPS). Estas reuniones tenían como objetivos poner en común la forma de trabajo de cada equipo, discutir qué modelo de actuación sería el más adecuado y plantear la necesidad de conectarse con la Administración Catalana, con el fin de consensuar las bases de lo que tendría que ser la AT en su territorio. Algunos años después este grupo se formalizó en lo que sería l'Associació Catalana d'Atenció Precoç.

Casi paralelamente, otras entidades y en otros lugares, se unieron para formar grupos de trabajo. Nos referimos a GENMA (Grupo de Estudios Neonatales) y al grupo PADI (Prevención y Atención al Desarrollo Infantil), ambos de Madrid (1987).

El grupo PADI, integrado por profesionales de la salud, de la educación y los servicios sociales, se creó como iniciativa en torno a la prevención y la atención temprana de las discapacidades de los niños y sus familias. Sus principales promotores fueron Felipe Retortillo y José Arizcun. A su vez, Arizcun, en el año 1991, creó GENYSI (Grupo de Estudios Neonatales y Servicios de Intervención) que contó con una red de información muy completa de todo cuanto se realizaba en el Estado en relación al cuidado y tratamiento de los niños pequeños con problemas en el desarrollo o con riesgo de tenerlos. La organización GENYSI, con el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad, inició la celebración de unas reuniones interdisciplinarias anuales, a las que comenzamos a asistir con asiduidad muchos profesionales de la AT de las diferentes comunidades autónomas.

En general, la situación de la Atención Temprana de los niños con discapacidad antes de los años 80, se abordaba desde una perspectiva asistencial, no sectorial y de tipo médico-sanitario, ya que los equipos existentes estaban ubicados, principalmente, en centros hospitalarios.

El planteamiento de estos modelos, que primaban aspectos parciales en la atención al

niño con trastornos del desarrollo, se resentían, a nuestro entender, de estos aspectos:

1. Prevención: Prioritariamente y, casi en exclusiva, se primaba la prevención desde el punto de vista biológico (detección de metabolopatías, campañas de vacunación, mejora en la atención perinatal, etc.) sin contemplar los aspectos más psicosociales que también tienen una incidencia tan o más considerable en la génesis de las disfunciones.
2. Detección y diagnóstico: La detección quedaba limitada a los pocos programas hospitalarios y de seguimiento de niños con riesgo biológico y al diagnóstico de los niños con patologías instauradas. El diagnóstico se basaba en considerar básicamente los aspectos biológicos del déficit, dada la formación fundamentalmente médica de los profesionales a los que se les confiaba este trabajo, ignorándose casi totalmente el concepto de riesgo social y de un diagnóstico global.

Muchos niños llegaban a los servicios de diagnóstico a edades ya avanzadas (4, 5 y 6 años) mayoritariamente procedentes de las escuelas, sin haber recibido en ningún momento, ellos y sus familias, ningún tipo de atención psicológica. En muchos casos, la situación de estos niños, tanto a nivel cognitivo como personal, había empeorado y las familias, sin recibir ningún tipo de información ni soporte, tenían dificultades reales en la relación y manejo de sus hijos.
3. La intervención terapéutica: El inicio de la intervención se realizaba excesivamente tarde o no se hacía. Las intervenciones que se ofrecían como “Estimulación o rehabilitación Precoz” ponían en general su énfasis en una serie de actuaciones que tenían como objetivo, casi de forma exclusiva, al niño enfermo y sus déficits, contemplando a veces a la familia desde una perspectiva lejana.

Ya en 1973, un equipo pionero en la Estimulación Precoz en Argentina –me refiero al de Lydia Coriat– detectaba estos mismos problemas y se formulaba la pregunta sobre la eficacia de este tipo de terapias que, de forma simultánea, se dirigían únicamente a los niños según la gravedad y la diversidad de los trastornos que se manifestaban.

Analizaban así la situación: el profesional o profesionales responsables de la intervención diseñaban, de forma individual y cada uno desde su especialidad, un programa o programas diversos, programaban ejercicios dirigidos exclusivamente a corregir o paliar las discapacidades, no pudiendo valorar los intereses del niño, su estado emocional ni las características de su entorno. El profesional instruía luego a los padres para que éstos pudieran proseguir en casa el trabajo iniciado, valorando muy poco las posibles competencias, motivaciones o dificultades emocionales de los propios padres.

En esta organización, la familia tomaba lógicamente un papel subsidiario y sumiso respecto al protagonismo y al saber ejercido por el profesional o profesionales especializados, que organizaban e instruían, cada uno desde su discurso, a los padres.

Así, pues, el inicio exacto del interés por la entonces llamada Estimulación Precoz, en nuestro país, es impreciso y realmente haría falta poder recopilar hechos y actuaciones, que tuvieron su importancia en cada una de las autonomías. Sí que queremos resaltar que fue una consecuencia lógica de la llegada a nuestro país de nuevas teorías y actuaciones procedentes particularmente de los Estados Unidos. Estas aportaciones, basadas en investigaciones sobre la plasticidad del cerebro –particularmente en los primeros años de vida–, los nuevos conceptos de la neurología evolutiva y la psicología de la conducta y del desarrollo, se dirigían hacia la infancia con discapacidad. Todos estos trabajos tenían en común resaltar los efectos positivos y el reconocimiento de que las expectativas de mejora eran resultado, sobre todo, de una

temprana detección, un diagnóstico y una temprana intervención en estos niños.

Entre los años 1980 y 1990 comienzan a surgir en muchas comunidades autónomas los primeros centros de intervención llamados, como se ha dicho, de Estimulación Precoz. Estos centros nacieron desde el interés y la iniciativa, sobre todo, del ámbito privado, es decir desde algunas de las asociaciones de padres con niños con diferentes discapacidades y también desde algunos centros hospitalarios.

Entre el 1985 y 1987 se crean los Equipos multiprofesionales de Atención Temprana –con esta denominación– en todas las provincias del llamado “territorio MEC”, a fin de dar cobertura a la atención de alumnos de 0 a 6 años, al amparo de la LOGSE, que atendían escuelas infantiles. En la Comunidad de Madrid, por ejemplo, constaban de médico, psicólogos, pedagogos, logopedas, maestros especialistas en Pedagogía Terapéutica y trabajadores sociales. En otras comunidades estaban formados por psicólogos, pedagogos, logopedas y trabajadores sociales. Constituían una respuesta a las necesidades de estos niños desde el ámbito educativo. Muchos de estos equipos todavía siguen funcionando en la actualidad. Creo que fueron de los primeros en adoptar la nomenclatura de Atención Temprana.

Sin pretender profundizar en el tema de la normativa legal, convendrá mencionar que las primeras legislaciones surgieron también entre los años 80 y 90. Eran leyes más ligadas a la oferta de diferentes prestaciones desde el ámbito sanitario que al establecimiento de servicios de AT. Quizás la primera de estas leyes es la que se constituyó en Cataluña en el año 1983 en materia de asistencia y servicios sociales que establecía los servicios de atención precoz dentro de la atención especializada a personas con disminución.

3. El grupo de trabajo de Atención Temprana (GAT)

Debió ser en 1995, en el marco de una de las reuniones interdisciplinares –a las que se ha hecho referencia–, cuando entre bastidores y en algún momento de descanso, algunos profesionales procedentes de diferentes comunidades autónomas nos pusimos a compartir, cada uno desde su propia perspectiva, cómo estaba organizada la Atención Temprana en su respectivo lugar geográfico.

Rápidamente se pudo constatar que las diferencias en la organización de los servicios de AT entre las autonomías eran muchas. Los recursos existentes, los criterios que determinaban y regulaban la posibilidad de recibir las prestaciones y la forma de estructurar los servicios en cada uno de los territorios eran muy diversos. Esta diversidad posiblemente se originaba, sobre todo, por los distintos niveles de competencias transferidas desde la Administración Central a las Administraciones Autonómicas. Mientras que unas poseían ya una red de centros consolidada, otras todavía no disponían de una infraestructura básica. Estas grandes diferencias suponían que un niño y su familia no recibían la misma atención ni tenían los mismos recursos en un lugar o en otro.

A partir de este encuentro, surgió el compromiso de seguir profundizando en el tema y estudiar la manera de poder avanzar en él. Había que defender que el mapa de recursos en AT debía armonizar las diferencias territoriales y los diferentes modelos de funcionamiento. Es a partir de estas ideas que se promueve una convocatoria, esta vez de manera formal, que tuvo lugar en la ciudad de Zaragoza en torno al mes de junio del año 1996.

La iniciativa de este encuentro partió de la Associació Catalana d'Atenció Precoç, la Asociación Valenciana y de diferentes servicios de Atención Temprana de Aragón y Murcia. Esta reunión tuvo lugar en la sede de la Fundación Rey Ardid, siendo su presidente Jesús

Sebastián. En ella se propusieron algunos temas como la elaboración de un documento que intentara unificar criterios de tipo conceptual y organizativo a nivel estatal y que pudiera defender el reconocimiento al derecho de recibir AT para toda la población infantil que lo pudiera necesitar.

En el mes de enero de 1997, se convocaba la segunda reunión, ahora ya entre representantes de diferentes autonomías, asistiendo a ella un profesional de la Asociación de Valencia (Juan Carlos Belda), un representante de FEAPS (Federación de Asociaciones a favor de Personas con Disminución Intelectual) de Madrid (Julio Muñoz), una psicóloga de un equipo de AT del País Vasco (Carmen Maza) y dos personas representantes de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç (Concha Bugié y Fátima Pegenaute). En este encuentro se va madurando la forma y manera de iniciar un trabajo de análisis y discusión de las diferentes realidades existentes. Igualmente, se hicieron proyectos para poder informar a otros profesionales, entidades y asociaciones del resto de España para que, si lo valoraban de interés, se uniesen a este trabajo.

En abril del mismo año se realizó en Barcelona una tercera reunión a la que se incorporaría M^a Gracia Milla, presidenta en aquel momento de la Asociación de Atención Temprana de Valencia, que después de haber participado en la realización de muchos de los documentos elaborados por el grupo GAT, se convertiría años más tarde en la primera presidenta del GAT. A esa reunión también se incorporaron otros profesionales de la Asociación de Murcia (Isabel Casbas) y de la Asociación de Galicia (Jaime Ponte).

En estas convocatorias, además de poder intercambiar informaciones contrastadas sobre el funcionamiento de la AT en cada comunidad, se comenzó a debatir sobre algunos conceptos y definiciones utilizados hasta el momento y a esbozar el esquema y los temas principales que serían susceptibles de ser elaborados y recogidos en un documento que más tarde y con el tiempo llegaría a ser el "Libro Blanco de la Atención Temprana".

4. La contribución del GAT a la Atención Temprana

Sin querer ser exhaustivos, se recogen aquí las aportaciones que consideramos más significativas del GAT.

4.1. Elaboración del Libro Blanco de la Atención Temprana

El Libro Blanco (GAT, 2000) –su planteamiento, debate, edición y difusión por todo el territorio nacional– fue, sin duda, la gran aportación del GAT y la obra que más contribuyó tanto al prestigio de los miembros del grupo como a la misma AT. En estas líneas, además de recoger algunas fases de la elaboración del proyecto, deseo dejar constancia de la importante contribución del Real Patronato sobre Discapacidad al desarrollo del trabajo del GAT.

Los primeros objetivos que se consensuaron para acometer la elaboración del documento fueron:

1. Elaborar un mapa que objetivara la problemática específica de la AT y sirviera para establecer una adecuada planificación en todo el territorio estatal.
2. Justificar la necesidad de este tipo de intervención para todos los niños que la pudieran necesitar y no únicamente aquellos que tuvieran el "Certificado de discapacidad" –entonces conocido como de disminución o minusvalía, según los territorios–.
3. Proponer una forma coordinada e interdisciplinar de colaboración entre profesionales de distintas disciplinas y ámbitos de trabajo.
4. Establecer unas bases de carácter normativo, abiertas a las características y a la historia de cada territorio.

En junio y septiembre de 1997 se realizaron otras reuniones, esta vez en Valencia –en la sede del Colegio de Psicólogos– y Murcia –en el Departamento de Psicología de la Universidad–. A estas reuniones se incorporó una profesional procedente de Asturias, de la plantilla de la ONCE (Rosa Mayo).

Durante estos encuentros, cada nuevo concepto introducido requería de muchas horas de debate, dado que los participantes procedían de diferentes realidades, de formaciones y de historias totalmente distintas. El texto de lo que podría constituir la introducción propia del Libro Blanco sería sucesivamente cambiado y matizado cada vez que se le hacía una nueva lectura.

En aquellos momentos, todavía eran pocas las personas que participaban en el grupo de debate. Algunos ya venían en representación de determinados colectivos de profesionales más o menos organizados en Asociaciones. Otros asistían a título personal porque el tema simplemente les interesaba. Únicamente Valencia, Murcia, Cataluña y Galicia tenían creada, entonces, una asociación de profesionales de Atención Temprana. El tipo de formación era muy variada, dependiendo de la disciplina a la cual se dedicaban, de esta manera pudimos trabajar sin demasiados conflictos, algunos médicos rehabilitadores, neuropediatras, neonatólogos, psicólogos, pedagogos, profesores de universidad, etc.

Fue a partir de sucesivas reuniones y de poner en común experiencias y reflexiones de representantes de las comunidades autónomas que contaban con organismos aglutinadores de profesionales que trabajaban por el mismo tema –en este caso, en servicios, hospitales u universidades– que se fueron animando a participar otros grupos asociados.

Poco a poco, este grupo –ya numeroso– se fue cohesionando, y era constante en los encuentros que se iban realizando –aproximadamente cada mes y medio–. El sistema seguido para la redacción era el siguiente: se trabajaba en forma de comisiones, las cuales iban elaborando y redactando cada uno de los apartados que

tendría que tener el futuro Libro Blanco. El día de la reunión general, se daba lectura a cada uno de los textos elaborados, para luego discutir, cambiar o ampliar los conceptos utilizados. Ello permitía llegar a un consenso bastante general entre todos los participantes en las reuniones.

Cada vez más, se iba percibiendo que este documento tendría que establecer las bases del futuro de la Atención Temprana en nuestro país, definir unos derechos aplicables a todos los niños y niñas y establecer unos criterios sólidos en cuanto a la organización y a los recursos en los diferentes niveles de acción: la prevención, la detección, el diagnóstico y la intervención en la población infantil que lo requiera, en su familia y en su entorno.

Las reuniones de trabajo se iban realizando en una ciudad diferente cada vez. Los profesionales que trabajaban en aquella localidad procuraban el espacio de encuentro. Finalmente, y cuando ya éramos muchos los implicados en esta tarea, decidimos realizar las reuniones en Madrid, ya que era el lugar equidistante para todos. Esta decisión y la necesidad de poder obtener un soporte institucional, fue la que nos decidió a ponernos en contacto con el Real Patronato sobre Discapacidad (en adelante, RPD).

En noviembre de 1997, se pidió una entrevista con el objetivo de presentar el trabajo que se estaba realizando y sus objetivos. Podemos afirmar que éste fue un momento muy importante para nuestro grupo y nuestro propósito. Demetrio Casado –entonces director técnico– nos recibió y acogió en nombre del Real Patronato con gran generosidad y, sobre todo, reconociendo todo el trabajo que se estaba realizando.

En febrero de 1998, se convocó la primera reunión en la sede del RPD. Se nos ofreció la sala de reuniones de la institución. La gran mesa ovalada, los amplios sillones giratorios, el micrófono ante cada uno de nosotros, que no utilizamos jamás, las botellas de agua para cada asistente... nos hicieron sentir, al comienzo, un tanto cohibidos. Poco a poco empezamos a sentirnos en el RPD como en nuestra casa común.

Entonces trabajábamos por la mañana y la tarde de los viernes. Cuando se decidía continuar el sábado por la mañana –hecho muy frecuente–, el departamento de Neonatología del Hospital San Carlos a través de Arizcun o el departamento de Pedagogía de la Universidad Complutense, a través de Pilar Gutiez, nos aportaban un espacio para podernos reunir y seguir trabajando.

En la reunión de febrero de 1998, se presentó al RPD un proyecto escrito sobre los objetivos y el contenido que tendría que tener el “Libro Blanco” con la finalidad de poder conseguir alguna subvención económica (los gastos de viajes y estancia en Madrid de las personas que –de forma absolutamente voluntaria– fueron participando en el trabajo se cubrían gracias a las aportaciones de las diferentes asociaciones a las que cada uno pertenecía).

A medida que iba avanzando la elaboración del documento, se iban incorporando nuevas personas. Profesionales provenientes de diferentes ámbitos y disciplinas: Mercedes del Valle (psicóloga del Departamento de Neonatología del Hospital San Carlos), Maite Andreu (profesora de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid), Eugenia Lara (psicóloga de Almería), José Cardama, de Galicia, Inmaculada Ramos y M^a Antonia Márquez (Neuropediatra y psicóloga del Hospital Virgen de la Macarena de Sevilla), Carmen Linares (profesora de la Universidad de Málaga), M^a Luisa Poc (neuropediatra de la Rioja), Julio Pérez de la Asociación de Murcia y Miguel Ángel Rubert, que como gerente de la Associació Catalana d’Atenció Precoç, se incorporó para asesorarnos en algunos temas administrativos y de organización. También en esta reunión se establece la necesidad de una secretaria que pueda elaborar las actas, realizar las convocatorias y en el caso de que se pudiera conseguir alguna ayuda económica, buscar formas de distribución. Este trabajo de secretaria lo asumió Fátima Pegenaute.

Fue aproximadamente a partir de este encuentro con el RPD que el grupo fue tomando mayor conciencia de su cohesión y aportación y pudo tomar un nombre. Se autodenominó Grupo

de Atención Temprana (GAT). El anagrama que lo identificó a partir de aquel momento, lo aportó la Asociación de AT de la Comunidad Valenciana. El nombre que nos identificaba como un grupo de trabajo, GAT, con el tiempo y la creación de más asociaciones, se transformó en Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana. No obstante, nunca quisimos que desapareciera el nombre que, por primera vez, nos dio identidad e hizo que se nos conociera en todos los ámbitos de la primera infancia.

En la reunión celebrada en mayo del 1998, se dio un giro importante en lo que serían los contenidos del Libro Blanco. Si hasta el momento el tema central había sido la Atención Temprana –entendida como intervención que se debería dar exclusivamente, desde los servicios de tratamiento (CDIAP)– a partir de esta fecha, se decidió ampliar el concepto y se asumió que cuando hiciéramos referencia a la AT se debería incluir también otros servicios, como los que tratan la prevención, el cuidado y la atención a los niños y a sus familias desde otros ámbitos, como los Servicios de Atención Primaria, las escuelas infantiles, los servicios de neonatología y neurología, etc.

Conforme el grupo iba trabajando y avanzando sobre el tema, se vio necesario iniciar las primeras presentaciones del proyecto. Creíamos que era importante que las diversas instituciones públicas o privadas, tanto a nivel estatal como autonómico, pudieran estar informadas y pudieran ofrecer su apoyo institucional. Por aquellas fechas, FEAPS a través de sus comisiones estaba elaborando un proyecto con ciertos elementos comunes –Manual de Buenas Prácticas en Atención Temprana– en el que participaban algunas profesionales del GAT.

Fue por entonces que se incorporaron a la lista de participantes del GAT Pilar Gutiez, profesora de Pedagogía de la Universidad Complutense de Madrid; Xavier Tapias y Carmen Manjón, psicólogos pertenecientes al ámbito de la salud mental del País Vasco; José Cardama de la Asociación de Galicia; Carmen Narváez y Pilar Bedia, psicólogas de la Asociación AMICA

de Cantabria, y Manuel Tejero, psicólogo de Toledo, de la Asociación de Castilla-La Mancha.

Poco a poco, el Libro Blanco iba tomando forma y volumen. Los debates se hacían cada vez más difíciles de gestionar debido al número de participantes cada vez más elevado, dado el interés que el objetivo suscitaba. Se decidió, finalmente, crear diferentes comisiones, en torno a cada uno de los temas tratados, que se reunieran antes de cada encuentro general y pudieran traer enmiendas y aportaciones concretas.

En las reuniones del GAT, además de trabajar en el documento del Libro Blanco, se trataron otros asuntos, como la formación de nuevas asociaciones y la manera de constituir y formalizar legalmente el grupo. Ello permitiría en el futuro garantizar tanto su continuidad como su representatividad en los foros relacionados con el tema que nos afectaba.

Con la entrada del año 1999, por primera vez el GAT recibió la primera ayuda económica a través del Real Patronato sobre Discapacidad. GENYSI y ACAP como instituciones con poder jurídico se constituyeron como organismos asesores en los aspectos de índole económica. También en este año, concretamente en noviembre, en una entrevista con Demetrio Casado, el RPD se hizo responsable de publicar, distribuir a nivel estatal y presentar de forma oficial el Libro Blanco una vez se hubiera concluido.

Finalmente, y después de haber pasado una revisión literaria, realizada por Elvira Villalobos, del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, el Libro Blanco fue presentado oficialmente el día 16 de junio del 2000 en Madrid. El acto fue presidido por el secretario general del RPD, acompañado por representantes de diversos ministerios. Por parte del GAT, intervino Fátima Pegenaute. La sala estaba llena y creo que fue un momento muy emotivo para todos.

Habíamos llegado al final de un camino, largo y difícil pero lleno de buenos paisajes. Un camino

que para todos los que participamos y nos implicamos fue una experiencia muy rica no sólo a nivel científico sino también a nivel humano. Nos había ofrecido la oportunidad de escuchar, de discutir a partir de diferentes lenguajes, tolerar diferencias y encajar diferentes realidades y diferentes formas de ver las cosas.

A esta primera presentación le seguirían muchas más en diferentes comunidades autónomas. La expectación y el interés suscitados por este documento fueron grandes, de forma que a los cuatro meses después de su primera presentación, ya se habían agotado los 1500 ejemplares de la primera edición. Hubo que hacer reediciones. En 2002, se habían distribuido 7000 ejemplares, no sólo en nuestro país sino también en el extranjero.

Estas presentaciones, en general, se daban en el contexto de algunas Jornadas organizadas por diferentes instituciones y se hacían coincidir con la concesión del Premio Reina Sofía, otorgado también por el Real Patronato sobre Discapacidad. El año 2000 estuvo relacionado también con la primera infancia: “Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños y demasiado pronto”, de Carmen R. Pallás, Javier de la Cruz y M^a Carmen Medina. El Premio facilitaba una conexión entre el ámbito médico y nuestro trabajo de prevención y cuidados tempranos.

4.1.1. Aportaciones del Libro Blanco

El Libro Blanco había nacido con el deseo de constituirse como un referente para todos los profesionales de los ámbitos en los que se atiende a los niños en las primeras etapas, para las administraciones públicas del país, para las entidades asociativas y, evidentemente, para las familias de todos aquellos niños susceptibles de ser atendidos.

Una de las aportaciones destacables del Libro Blanco es entender el desarrollo infantil como un proceso dinámico, sumamente complejo, fruto de la interacción entre factores genéticos, factores ambientales y factores sociales. De

lo que se deduce que el abordaje en Atención Temprana ha de ser global, y que los equipos de atención han de estar formados por profesionales de los diferentes ámbitos (médico, psico-social y educativo). Estos profesionales deben trabajar de forma coordinada e interdisciplinar.

La AT, por consiguiente, no podía ser vista exclusivamente como una vertiente de la rehabilitación, de la intervención psico-social o de la educación, sino que debía formar parte de un proceso integral que tuviera como objetivo único el desarrollo armónico de los niños, integrados en un contexto socio-familiar y cultural.

El Libro Blanco defiende un modelo de atención *global e interdisciplinar* que tenga en cuenta en todo momento y desde cualquier ámbito, las características evolutivas y las necesidades de cada niño, en todos los aspectos, sus capacidades y sus dificultades, su historia y su proceso evolutivo, las características y las necesidades de la familia y los recursos de su entorno más inmediato.

En el nuevo documento se valora la necesidad de crear y coordinar programas de detección, en población de alto riesgo biológico y social y en programas de diagnóstico temprano de cualquier tipo de alteración o trastorno en el desarrollo, con la finalidad de poder iniciar en los casos pertinentes una intervención adecuada y cuanto antes a las necesidades que presente el niño y su familia.

Se señala la importancia de crear canales de *coordinación* que posibiliten una planificación eficaz y que sirva de cauce para la transferencia de la información. Canales a nivel interinstitucional e intrainstitucional que abarquen desde los ministerios implicados, las consejerías de las comunidades autónomas y las administraciones locales, a las organizaciones de usuarios y a los propios profesionales que tienen a su cargo la atención del niño. Solamente con esa fórmula se evitarán pasos incoherentes y duplicados entre todos los implicados en el proceso.

Se amplía el tipo de *población diana* a la cual ofrecer este tipo de intervención. Ya no se contempla de forma exclusiva a los niños con discapacidad sino que se amplía a cualquier niño que presente o pueda presentar alguna dificultad o trastorno que pueda afectar a su desarrollo. La inclusión del término riesgo, no únicamente entendiéndolo a nivel biológico sino también en los aspectos sociales, marcó un hito importante en el tema de la prevención.

Apoya el concepto de *sectorización* como algo necesario para acercar el servicio a las familias y posibilitar una mayor y mejor coordinación entre otros servicios que también prestan atención al niño y a su entorno durante esas primeras etapas (servicios de atención a la salud, servicios sociales y centros educativos y de ocio). La *gratuidad* y la *universalidad* del acceso y las diferentes oportunidades que los servicios ofrecen, se considera un derecho para todos los niños y sus familias sin distinción de dónde vivan o dónde hayan nacido.

Favorece el que a partir de su publicación los centros o equipos de Atención Temprana –llamados así hasta el momento– tomen el nombre de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAP). Según este modelo, el CDIAP asume las funciones de acogida, evaluación diagnóstica, intervención terapéutica, seguimiento de los niños con riesgo biológico o social y coordinación con los diferentes ámbitos del territorio que también se ocupan de estos niños y sus familias.

Finalmente, conviene recordar que del Libro Blanco se han realizado diversas ediciones en papel y ha sido citado en innumerables artículos, libros y conferencias. También se han realizado varias traducciones del documento:

- Libro Blanco da Atención Tempra. Traducido al gallego en el año 2001 con la colaboración del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Asociación Galega de Atención Tempra.
- Llibre Blanc de l'Atenció Precoç. Traducido al catalán y editado por la Diputació de Barcelona en el año 2001.

- White Paper on Early Intervention. Traducido al inglés por la Asociación Madrileña de la Atención Temprana (AMPAT) y editado por el RPD en el año 2005.
- En árabe, traducido por la Asociación Hanna, de Tetuán, y editado por el RPD.
- El Libro Blanco fue traducido al lenguaje Braille en el año 2001 y editado en forma auditiva (casette) por la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE).

4.2. La Federación de Asociaciones de Profesionales

Una vez presentado el Libro Blanco, gran parte de las personas que componían el GAT estuvieron de acuerdo en que se había abierto un camino por explorar y por el que seguir marcando objetivos y trabajando de forma conjunta. Además, durante todo aquel tiempo, habían nacido nuevas asociaciones en las diferentes autonomías, que fueron incorporándose al grupo ya existente y enriqueciendo la participación y la representación de todos los profesionales.

Así, en fecha 26 y 27 de enero del 2001, con la participación de ocho asociaciones formalizadas (Andalucía, Aragón, Castilla-La Mancha, Cataluña, Extremadura, Galicia, Murcia y Valencia) se constituyó la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana. Se eligió como primera presidenta a Gracia Milla, representante de la Asociación de Valencia. La junta se constituyó con Francisco Alberto García –de la Asociación de Murcia– como vicepresidente, Fátima Pegenaute –representante de la Asociación de Cataluña–, que asumió la secretaría, y Carmen Linares –representante de Andalucía– que asumió la tesorería.

Los objetivos más destacados de la Federación:

- Organizar una entidad estable de representación de los profesionales de la AT de las diferentes comunidades autónomas.
- Promocionar la AT y desarrollar proyectos comunes, tendentes a mejorar la calidad

asistencial y el fomento de su desarrollo científico.

- Articular una representación estable de la AT española en los diversos foros europeos e internacionales.

La metodología de trabajo de este grupo se ha caracterizado por ser muy abierta a las aportaciones de todos los participantes y por el debate constructivo y flexible que permitía alcanzar consensos. Aunar diferentes perspectivas desde diversas disciplinas y servicios dependientes de distintas titularidades era uno de los mayores retos con los que nos encontramos. La Atención Temprana, en sus primeros pasos, requería tomar muchas decisiones, definir marcos teóricos, delimitar ámbitos de actuación, distribuir funciones y para ello era imprescindible un alto grado de flexibilidad. El grupo siempre ha estado abierto a acoger profesionales procedentes de distintas comunidades y disciplinas y los profesionales que han formado parte del GAT han mostrado un grado de implicación en el trabajo y de vocación por la Atención Temprana.

4.3. Otros documentos del GAT

Una vez terminado y presentado el Libro Blanco, el GAT se propuso llevar adelante la elaboración de algunos trípticos divulgativos dirigidos a diferentes ámbitos (familias, pediatras, educadores, etc.), con el objetivo de dar a conocer los conceptos básicos y de más relevancia del Libro Blanco y hacerlos llegar a cuantos profesionales y entidades estuvieran interesadas en la materia.

4.3.1. Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT)

Uno de los temas que preocupaba a los miembros del GAT y que surgía muy frecuentemente en las reuniones de la Federación era el tema del diagnóstico y las diferentes clasificaciones diagnósticas utilizadas por los profesionales en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

Los profesionales de la AT hemos considerado que, de cara a las familias y también a los propios profesionales responsables de la intervención –sea ésta de la índole que fuere–, el diagnóstico funcional, caracterizado por destacar las capacidades y las dificultades que presenta el niño, era el más idóneo para comprender las necesidades de éste y organizar el tipo de intervención y los recursos que pudiera necesitar. De igual manera, creíamos que era interesante poder utilizar un lenguaje común, de cara a realizar estudios epidemiológicos y proyectos de investigación.

Cuando el GAT empezó a debatir acerca de la clasificación diagnóstica, las clasificaciones más utilizadas en el ámbito de la AT eran las internacionales: el DSM IV y V y la Clasificación Médica de las Enfermedades (CIE 10). También, y sobre todo en el ámbito de la discapacidad, en los centros de valoración se valoraba a los niños utilizando la Clasificación CIF de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre discapacidad.

Era generalizado el sentir de los profesionales en cuanto a la dificultad que suponía encontrar la formulación precisa para designar las dificultades que los niños podían presentar en estas primeras etapas, sobre todo cuando se trataba de trastornos más ligados a los aspectos emocionales que a los médicos.

En alguna autonomía, como Cataluña, se estaba imponiendo en ese momento, la utilización de la Clasificación Diagnóstica 0 a 3 (Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood) para este tipo de casos, completándose con la utilización del CIE 10 para aquellos casos en donde el diagnóstico podía tener un origen y unas características médicas.

La decisión unánime del GAT fue la de crear una organización diagnóstica nueva y particular que asumiera todas las categorías diagnósticas comprendidas en las otras clasificaciones y que tuvieran relación con los niños en estas primeras etapas de la infancia.

A esta organización se le llamó Organización Diagnóstica para Atención Temprana (ODAT) (GAT, 2004). Se editó en el año 2004 y el coordinador principal del trabajo realizado fue Juan Carlos Belda junto con José Cardama. Una vez editada se llevó a cabo un trabajo de validación entre algunos CDIAP/s del país y a partir de los resultados se realizó una actualización en el 2008.

Este documento fue traducido al portugués en el año 2009.

4.3.2. Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana

Este documento (GAT, 2005) constituyó un complemento muy eficaz que surgió cinco años después de la edición del Libro Blanco. Su realización fue liderada por Jaime Ponte y tuvo como finalidad profundizar en aspectos esenciales relacionados con los objetivos y los procedimientos de intervención, ofreciendo un conjunto de recomendaciones seleccionadas por su impacto, para el desarrollo infantil y la AT.

4.3.3. Revisión y nuevo diseño del calendario del desarrollo

Nos referimos a un desplegable divulgativo –calendario del desarrollo del niño de 0 a 18 meses– destinado a familias y profesionales que atienden a niños, mostrando los grandes hitos de la evolución infantil.

El impreso, que se había utilizado y distribuido en Madrid a todas las familias cuando iban a tener un hijo, hasta ese momento era la traducción al castellano del que años atrás se había creado con el soporte del Ajuntament de Barcelona, y en el que habían participado Concha Bugié y M^a Teresa Folguera.

Los miembros del GAT consideraron conveniente adecuar no el contenido sino sólo los dibujos del calendario a las circunstancias actuales. Se trataba de reflejar en las imágenes aspectos importantes, como la diversidad de la

realidad social y la participación activa de los padres varones en el cuidado y la crianza de los hijos. Anna Maldonado diseñó los nuevos dibujos. Fue editado por el RPD y distribuido por todas las comunidades autónomas. Ha sido traducido al árabe por la Asociación Hanna de Tetuán (Marruecos) en el año 2010.

4.3.4. Guía del desarrollo infantil desde el nacimiento hasta los 6 años

Una vez reeditado el calendario, valoramos que, si bien éste podía y de hecho había sido un instrumento adecuado para proporcionar a los padres unos referentes sobre el desarrollo del niño y alertarles de cualquier desviación en ese desarrollo, podía ser también de gran interés explicarles en cada etapa cuáles eran las principales necesidades de su hijo y cómo ellos podían comprenderlas mejor y responder de la forma más adecuada.

Así como el calendario comprende la etapa de 0 a los 18 meses, la guía se alarga hasta los 6 años. Cada periodo está organizado en tres apartados: las características principales del niño, sus necesidades y lo que pueden hacer los padres en respuesta a esas necesidades.

Este trabajo fue coordinado por Sonsoles Perpiñán, Emilio J. García y Fátima Pegenaute y editado por el RPD en el año 2010 (GAT, 2010). En su elaboración también participaron Julio Pérez de Murcia y Cristina Cristóbal que en aquel momento ejercía el cargo de presidenta de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç.

4.3.5. La primera noticia

Con este título (GAT, 2011) se dio a conocer un estudio acerca de los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo/a tiene una discapacidad o un trastorno en el desarrollo. Requirió, por un lado, realizar una revisión de la documentación científica y literaria existente y relacionada con el tema y, por otro, un estudio estadístico y vivencial que

se llevó a cabo con la generosa aportación de muchas familias, pertenecientes a diferentes asociaciones de afectados.

Estas familias dieron respuesta a un cuestionario en el que se incluían preguntas sobre el cómo, el dónde y el cuándo se les transmitió la comunicación acerca de la patología que sufría o podía sufrir su hijo, recogándose también en el mismo las diferentes vivencias emocionales que habían tenido en aquel momento.

El documento, realizado a partir del repaso bibliográfico y de los resultados obtenidos en el estudio, finalizó con una serie de recomendaciones dirigidas a los profesionales que trabajan en el campo de la infancia y que tienen que enfrentarse en muchas ocasiones a dar esta “primera noticia” a una familia.

Editado por el Real Patronato sobre Discapacidad en el año 2011, fue un trabajo realizado sobre la elaboración previa de una comisión de trabajo que coordinaron Jaime Ponte y Sonsoles Perpiñán.

4.3.6. Estudio sobre la realidad de la Atención Temprana en nuestro país

Pasados siete años de la edición del Libro Blanco, se pensó en la idoneidad de realizar un estudio completo, en el ámbito nacional, sobre la realidad que en estos momentos tenía la Atención Temprana en nuestro país. Este trabajo (GAT, 2011) supuso un análisis en profundidad de las características de la población atendida y de los modelos de trabajo de los diferentes CDIAP/s que habían sido creados en las diferentes comunidades autónomas.

En el trabajo se planteaban los siguientes objetivos:

- Conocer la legislación concreta en materia de Atención Temprana de cada comunidad autónoma.
- Determinar el número de servicios implicados en actividades de Atención Temprana y su dependencia, dentro de los tres ámbitos: social, educativo y sanitario.

- Concretar los objetivos específicos en materia de AT de cada uno de estos servicios y la forma de organización.
- Determinar los medios y recursos disponibles a fin de poder cumplimentar los objetivos propuestos.
- Determinar la relación existente entre el servicio de AT y los diferentes servicios implicados en la atención al niño y a la familia.
- Conocer el circuito por el que pasa el niño desde que se detecta un factor de riesgo que necesita de un seguimiento o desde que se detecta un trastorno en el desarrollo.

Este trabajo fue llevado a cabo gracias a la coordinación que protagonizó la Asociación de Atención Temprana de Aragón, sobre todo en las personas de Pilar López, Raquel Cabrerizo y Lourdes Navarro. Fue editado en forma digital por el RPD y presentado en numerosas Jornadas.

4.4. Otras actividades

Año tras año, a partir del crecimiento de servicios de AT en los diferentes territorios, se fueron creando asociaciones de profesionales. Y, a su vez, éstas se iban integrando en la Federación. De esta forma, se plantearon nuevos objetivos y actuaciones.

4.4.1. Jornadas de formación e intercambio

Como ya hemos comentado, antes de constituirnos como Federación, el GAT habíamos participado en las Jornadas Interdisciplinares que organizaba GENYSI. Esas Jornadas se realizaban en Madrid y tenían un público asiduo dado que su nivel científico era excelente.

Hacia el 2006, una vez creada la Federación estatal nos acogimos a la posibilidad de organizar de forma autónoma, nuestras propias Jornadas anuales. Se celebrarían en una comunidad autónoma distinta cada vez y tendrían como objetivos la formación y

reflexión de los profesionales y el intercambio de experiencias. No se ocultaba el interés de la Federación por dar a conocer a los responsables políticos y a la población la realidad y la importancia de la AT en la pronta atención de los niños con discapacidades. Las primeras Jornadas se realizaron en Mérida (Extremadura) en 2006. La organización era responsabilidad de la Asociación propia de la comunidad autónoma y se realizaban con el soporte institucional y económico de las Administraciones de cada autonomía y del RPD.

En años sucesivos, fueron celebrándose:

- En 2007, en Toledo.
- En 2008, en Zaragoza.
- En 2009, en Murcia.
- En 2010, en Palma de Mallorca.
- En 2011, en Sevilla.
- En 2012, en Valencia.
- En 2014, en Santiago de Compostela.
- En 2015, en Elche.

A la vez y ya desde la creación del grupo GAT, esta institución era invitada frecuentemente por otras organizaciones del país a participar en numerosas Jornadas organizadas desde diferentes instituciones y ámbitos. El objetivo siempre era, o presentar los trabajos y documentos que se iban realizando, o debatir sobre temas relacionados con la AT en general. Así, la Federación estuvo presente en las Jornadas de ASPRODIC o en las de la Asociación de Acondroplasia (2007), en las organizadas por el Servei de Neonatologia del Hospital Vall d'Hebron, sobre AT y prematuridad y en las organizadas por la Asociación Síndrome de Down en Mallorca (2008), en las organizadas por el Intitut Català d'Assistència y Serveis Socials de Catalunya (2010), etc.

4.4.2. Premios de investigación y premios honoríficos

La Federación, a partir del año 2009, decidió crear unos premios a la investigación en la AT, con la intención de incentivar el interés de

los profesionales de la AT por este aspecto, y unos premios honoríficos con el objetivo de valorar públicamente la trayectoria de algunos profesionales que se habían destacado por su trabajo y aportaciones a la AT.

Para poder materializar estos premios en ayudas económicas, sobre todo el de investigación, se acudió, a través de Rosa Mayo, a la Fundación de la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE). De hecho, la colaboración con dicha Fundación siempre ha sido muy fluida y positiva, facilitando espacios al GAT para la celebración de algunas reuniones.

Los premios honoríficos, hasta el momento, se han otorgado a Carmen Linares en 2009, a M^a Gracia Milla en 2010 y a Concha Bugié en 2014.

4.4.3. Función representativa

La Federación siempre se ha considerado como una plataforma de representación de todos los profesionales de la AT del país. Su objetivo es mejorar la calidad asistencial en el conjunto del territorio y articular una representación estable en los diferentes foros nacionales e internacionales. De esta manera, ha sido tenida en cuenta cada vez más por otros organismos e instituciones autonómicas y estatales, con el fin de colaborar y participar en diferentes eventos.

En el año 2003, la revista *Minusval* (*Minusval*, 2003) realizó un encargo a la presidenta de la Federación, en aquel momento M^a Gracia Milla, con el fin de editar un número dedicado a la AT. En él colaboraron algunos de los profesionales que en aquel momento participaban también en la Federación estatal. Años más tarde, en el 2006 (*Minusval*, 2006), la misma revista realizó y editó una entrevista a la misma presidenta con el fin de poder informar a los lectores sobre la realidad de la AT en nuestro país.

En el año 2007 y gracias a la colaboración de Carmen Narváez y Pilar Bedia, de Cantabria, se inició la creación de la web de la Federación, que supondrá más adelante que la información

generada por el GAT y los documentos creados a través de los años puedan llegar a más personas e instituciones no solamente a nivel estatal sino también a nivel internacional.

El RPD pidió nuestra participación en el jurado para la concesión del Premio Reina Sofía del año 2008.

A lo largo de estos años se mantuvieron también algunos contactos con el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), con la Federación de Asociaciones a favor de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS, ahora Plena Inclusión España), con la Asociación Estatal de Personas con Acondroplasia... siempre con la finalidad de aunar esfuerzos y hacer más fácil la atención a todos aquellos niños y a todas las familias que pasaban y tendrían que pasar en un futuro por nuestros centros de Atención Temprana.

5. Para terminar

Seguramente en el camino del recuerdo, que siempre es frágil, he olvidado a muchas personas u organismos, acontecimientos o actividades que durante todos estos años han tenido importancia y han pasado y colaborado en un momento u otro con el GAT. Personas que nos dieron lo mejor de sí mismas –en el sentido humano y profesional– que dejaron su huella, que ofrecieron su experiencia y su saber, que nos ayudaron a debatir y pensar. Debemos reconocer que la memoria es siempre selectiva –y a veces, traidora–, además de que los recuerdos también son siempre subjetivos y poseen una carga emotiva importante. Desde estas líneas, deseo invitar a otros participantes a aportar su visión del proceso o a completar o corregir datos que, sin duda, contribuirán a mejorar y objetivar el relato.

Este artículo pretendía, por una parte, recoger y sistematizar una serie de vivencias y de hechos que se han ido sucediendo a través de todos

estos años en torno a la AT y de los cuales creo que muchas personas se sentirán protagonistas activos. Por otra, reconocer los grandes progresos realizados por nuestro país en AT, de los cuales se han beneficiado muchísimos niños

y niñas y sus respectivas familias. Finalmente, como ya se anunció al comienzo, quería rendir un homenaje de reconocimiento y gratitud a las instituciones y a todos y todas cuantos participaron en esta grata aventura.

Referencias bibliográficas

- GAT (2011): *La Atención Temprana en España*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2011): *La primera Noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o trastorno en el desarrollo*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2010): *Guía del Desarrollo infantil desde el nacimiento hasta los 6 años*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2005): *Recomendaciones Técnicas para el Desarrollo de la Atención Temprana*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2004): *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (ODAT)*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2000): *Libro Blanco de la Atención Temprana*, Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- VV.AA. (2006): "La Atención Temprana". *Minusval*, 159: 12-15.
- VV.AA. (2003): "La Atención Temprana". *Minusval*, 3.

La salud mental en primera persona. Los comités de personas expertas

First-person perspective on mental health.
Committees of expert people

Palabras clave:

Salud mental, participación, empoderamiento, comités, Salud Mental España.

Keywords:

Mental health, participation, empowerment, committees, Mental Health Spain.

1. Introducción

Existen múltiples barreras que obstaculizan el derecho a la participación de las personas con problemas de salud mental, como los prejuicios, la discriminación, las etiquetas, el paternalismo, la falta de información y formación, el tradicionalismo o el escepticismo. El hecho de poder participar en la toma de decisiones ofrece multitud de ventajas tanto desde la perspectiva de derechos como para el empoderamiento y la recuperación.

La participación es un derecho reconocido. Aunque lamentablemente la participación en salud mental es aún escasa, desde Salud Mental España se considera imprescindible fomentar la implicación real y efectiva de todas las personas que se pueden ver, en algún momento de su vida, afectadas por problemas de salud mental.

La Confederación Salud Mental España¹ es una entidad sin ánimo de lucro de interés social y declarada de utilidad pública que nació en 1983 y cuya misión es mejorar la calidad de

1. En 2015 la Confederación Feafes actualizó su marca y pasó a denominarse Salud Mental España.

Salud Mental España

<confederacion@consaludmental.org>

Para citar:

Salud Mental España (2016): “La salud mental en primera persona. Los comités de personas expertas”, *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 241-247.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.14>>



vida, defender los derechos de las personas con enfermedad mental y sus familias y representar a este movimiento asociativo. En la actualidad, integra a 19 federaciones autonómicas y asociaciones uniprovinciales, que a su vez agrupan a casi 300 asociaciones y suman más de 44.000 socios y socias en todo el territorio estatal.

Según la Guía Partisam², una herramienta para el fomento de la participación de las personas usuarias de los servicios de salud mental coordinada por la Confederación y editada por la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN), la participación “supone una toma de poder personal, que capacita a la persona para tener el control sobre su propia vida. Es decir, facilitar el empoderamiento de las personas con problemas de salud mental, así como de sus familias como personas cuidadoras” (Fernández de Sevilla y San Pío, 2014).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que el “empoderamiento” es un concepto esencial de la promoción de la salud. Ya desde la Declaración de Alma-Ata (OMS, 1978) se reconoce que “las personas tienen el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación e implementación de su atención sanitaria”.

Aplicado a las personas con problemas de salud mental, la OMS indica que “en el contexto de la salud mental, el empoderamiento se refiere al nivel de elección, influencia y control que los usuarios/as de estos servicios ejercen en las situaciones que acontecen en sus vidas” (OMS, 2010). Es por ello que es tan importante facilitar que estas personas tomen las riendas y encabecen las iniciativas, propuestas y acciones que se lleven a cabo en todos los aspectos relacionados con la defensa de sus derechos y su calidad de vida y bienestar.

2. “Guía Partisam. Promoción de la participación y autonomía en salud mental”, texto disponible en <<https://consaludmental.org/centro-documentacion/promocionautonomia/guia-partisam-20686/>> [consulta: 1 de marzo de 2016].

**“¿Qué es el empoderamiento?”
Decálogo “¿Qué es el empoderamiento?”
(2014). Comité Pro Salud Mental en Primera
Persona de Salud Mental España**

1. Plenitud. La existencia de las personas tiene múltiples facetas, y queremos disfrutar de todas ellas.
2. Control. Queremos ser los protagonistas de nuestras vivencias.
3. Superación. Queremos potenciar nuestras habilidades.
4. Responsabilidad. Queremos poner en valor nuestra madurez, sin paternalismos.
5. Autonomía. Queremos cerrar los círculos del trabajo y la afectividad.
6. Bienestar. Tanto social como individual; queremos ser felices.
7. Autoconocimiento. Debemos aceptar con humildad nuestras limitaciones para evitar frustraciones innecesarias.
8. Confianza. Al mismo tiempo debemos transmitir seguridad a la hora de relacionarnos, sin complejos.
9. Autoestima. (De gran valor terapéutico).
10. Participación. “Nada de nosotros sin nosotros”.

El estigma es una de las barreras invisibles fundamentales –si no la más importante– que las personas con problemas de salud mental tienen que superar para lograr que su proceso de recuperación sea posible (Red2Red, 2015). Una de las mejores maneras de combatirlo es conociendo de primera mano a las personas que han tenido o tienen estos problemas, escuchando sus voces y sus experiencias. Es así como se convierte el “los otros” en “nosotros”, ya que son más las cosas que tenemos en común que las que nos separan, y no sólo porque una de cada cuatro personas³ pueda llegar a desarrollar un problema de salud mental a lo largo de su vida, sino porque todos, como ciudadanos, tenemos los mismos derechos y obligaciones.

3. Según datos de la Estrategia 1 de cada 4, enmarcada en el Plan Integral de Salud Mental de la Consejería de Salud de Andalucía. Accesible en: <www.1decada4.es> [consulta: 15 de febrero 2016].

2. Qué es el Comité Pro Salud Mental en Primera Persona⁴

Para la OMS, “la clave del empoderamiento es la eliminación de los impedimentos formales e informales, así como la transformación de las relaciones de poder entre individuos, comunidades, servicios y gobiernos” (OMS, 2010). Salud Mental España, consciente de ello, ha querido transformar esas relaciones impulsando desde 2009 la creación de comités formados por personas con experiencia propia en salud mental.

Estos comités están formados por personas con problemas de salud mental que participan activamente en la vida de sus asociaciones y que creen en la máxima “nada sobre nosotros sin nosotros”, partiendo de la base de que la propia experiencia aporta un punto de vista fundamental a la hora de analizar y defender los derechos de este colectivo y sus familias. Con la creación de los comités se materializa el fuerte compromiso de los órganos de gobierno de la Confederación por promover y facilitar la participación real de las personas con problemas de salud mental en su funcionamiento y toma de decisiones.

Existe un comité a nivel estatal, compuesto por representantes de cada una de las entidades autonómicas miembro de la Confederación. A su vez, estas organizaciones han ido creando progresivamente sus propios comités a nivel autonómico.

El Comité Pro Salud Mental en Primera Persona asesora a los órganos de gobierno⁵, desarrolla propuestas, propone proyectos, establece posicionamientos y da voz a las personas con trastorno mental tanto de cara a la organización como a la sociedad en general.

4. Hasta marzo de 2016 este comité se denominaba “Comité de Personas con Enfermedad Mental”.

5. Estructura Organizativa de Salud Mental España, disponible en <<https://consaludmental.org/estructura-organizativa1>> [consulta: 15 de febrero 2016].

Entre otras, sus funciones son debatir y estudiar asuntos de interés para las personas con estos problemas de salud y fijar posturas al respecto, potenciar la inserción laboral, intercambiar experiencias y buenas prácticas desarrolladas en las comunidades autónomas, luchar contra el estigma y elaborar una agenda de reivindicaciones y estrategias a seguir.

En línea con la filosofía tanto del Comité como de la propia Confederación de ofrecer una visión positiva de la salud mental, en su última reunión los miembros del Comité decidieron cambiar su nombre, sustituyendo “enfermedad mental” por una expresión que pusiera el énfasis tanto en la experiencia propia de la persona como en el concepto de salud más que en el de enfermedad, pasando a denominarse Comité Pro Salud Mental en Primera Persona.

2.1. Objetivos, reglamento y organización

Según el reglamento interno elaborado por el propio Comité y que fue aprobado por la Junta Directiva en 2010, para formar parte del Comité es necesario que exista una designación formal por parte de las entidades autonómicas. Actualmente, salvo una, existe representación de todas las autonomías⁶.

Para desarrollar sus funciones, el Comité se reúne de forma presencial dos veces al año, y de forma no presencial, tantas veces como sean necesarias. En las reuniones se toman las decisiones por consenso y, si no hay acuerdo, el reglamento contempla que se adopten por mayoría simple.

2.2. Un poco de historia: los inicios del Comité Pro Salud Mental en Primera Persona

El 20 de enero de 2009 se organizó un grupo de trabajo en el que se debatió la participación de las personas con trastorno mental en el

6. Comités y comisiones de la Confederación Salud Mental España, disponibles en <<https://consaludmental.org/estructura-organizativa1>> [consulta: 1 de marzo 2016].

movimiento asociativo agrupado en Salud Mental España.

En este debate, los 15 asistentes mostraron su opinión acerca de qué es participación, cuál era su experiencia participativa en su propia asociación o federación, las dificultades que se encontraban para participar y cuáles eran los aspectos que podrían favorecerla.

El acta de dicha reunión, con todas las propuestas y conclusiones, se hizo llegar a la Comisión Permanente de la Confederación que, tras la lectura atenta de la misma, propuso finalmente la creación de un Comité Asesor de Personas con Enfermedad Mental, iniciativa que se aprobó por la Junta Directiva el 21 de febrero de 2009. Algunos participantes en el primer grupo de trabajo intervinieron en las XVI Jornadas de Feafes, celebradas en Cuenca del 22 al 24 de octubre.

Una vez culminado el proceso de designación de representantes autonómicos, el 21 de septiembre de 2010 se celebró en la sede de Salud Mental España la primera reunión del recién constituido Comité de Personas con Enfermedad Mental que, como órgano asesor, formaba ya parte de la estructura de la Confederación.

A esta primera reunión acudieron doce representantes designados por nueve federaciones y asociaciones uniprovinciales integradas en la Confederación: Feafes Andalucía, Feafes Afesa Asturias, Febafem (Balears), Ascasam (Cantabria), Feafes Castilla y León (actualmente Federación Salud Mental Castilla y León), Fecafamm de Cataluña (actualmente Federació Salut Mental Catalunya), Feafes Extremadura (actualmente Feafes Extremadura Salud Mental), Anasaps (Navarra), Acefep de Ceuta (actualmente Asociación Salud Mental Ceuta) y un invitado por la, entonces, Confederación Feafes.

En este encuentro, se designó al representante de Ceuta, Basilio García Copín, como responsable del Comité y a la representante de Castilla y León, Elena Briongos Rica, como secretaria.

En la Junta Directiva de la Confederación del 11 de diciembre de 2010 finalmente se aprobó, por unanimidad, el reglamento de régimen interno del Comité.

Entre otras actividades, descritas posteriormente, miembros del Comité participaron en la elaboración del Plan Estratégico 2012-2016 de Salud Mental España. Tal y como se indica en este Plan Estratégico (Feafes, 2012), la participación de las personas con problemas de salud mental es la base de una de las líneas estratégicas principales, referida a la incidencia social y política de la Confederación⁷.

2.3. Un poco de historia: un recorrido por las principales actividades realizadas

Desde que el Comité comenzara a andar, sus acciones han girado principalmente en torno a la defensa y ejercicio de los derechos de las personas con problemas de salud mental, la eliminación de barreras invisibles que dificultan la plena participación social y la puesta en marcha de estrategias con las que fomentar la creación de redes y el fortalecimiento del tejido asociativo.

El Congreso Feafes celebrado en Valladolid los días 5, 6 y 7 de mayo de 2011 fue uno de los primeros grandes hitos para el Comité en tanto compartió con el movimiento asociativo su visión y propuestas en materia de empleo, implantación de la Estrategia en Salud Mental⁸ del Sistema Nacional de Salud (Gómez, 2011), y aplicación en España de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

7. Línea Estratégica 3: Incidencia social y política. Objetivo Estratégico 5: Reforzar el trabajo para el empoderamiento de las personas con enfermedad mental, apoyándonos en la Convención de la ONU, el reconocimiento de sus derechos y el modelo de intervención comunitaria (Plan Estratégico 2012-2016 de Salud Mental España).

8. Propuestas del Comité de Personas con enfermedad Mental para la Estrategia de Salud Mental, documento disponible en <<https://consaludmental.org/publicaciones/PropuestasEstrategiaSM-ComitePersonasconenfermedadmental.pdf>>.

En noviembre de ese mismo año y a petición de la Confederación, Elena Briongos comenzó a participar junto con el presidente de Salud Mental España, en el Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud para saldar en parte una deuda histórica e introducir así la voz de las personas con problemas de salud mental en el foro donde se estaban decidiendo las principales recomendaciones para la atención e intervención en materia de salud mental.

El Comité tomó parte activa de la campaña de la Confederación contra la propuesta de reforma del código penal, aportando ideas y estrategias para su diseño y desarrollo desde 2013 y exponiendo sus propias razones contra esta reforma⁹, además de colaborar en la elaboración del folleto “10 motivos contra la reforma del Código Penal en materia de salud mental” y en el vídeo “Motivos no nos faltan”¹⁰. Esta campaña culminó en enero de 2015, cuando se decidió en el Congreso retirar del Proyecto de Ley de modificación del Código Penal todas aquellas referencias a las medidas de seguridad de carácter ‘indefinido’ que se pretendían aplicar a las personas con trastorno mental.

Además de redactar y leer los manifiestos por el Día Mundial de la Salud Mental desde 2013¹¹, el Comité también ha asesorado a la Confederación, entre otras materias, sobre el enfoque y contenidos de proyectos ejecutados por Salud Mental España dirigidos al fomento

de la participación social, el empoderamiento y el reconocimiento de derechos y sobre los elementos que deben componer los planes terapéuticos para las personas con problemas de salud mental.

Junto con las actividades que el Comité realiza como grupo asesor, sus miembros han colaborado en la elaboración de la Guía Partisam (Fernández de Sevilla y San Pío, 2014), han actuado como facilitadores y formadores en diferentes programas formativos de la Confederación, desde 2014 asisten a reuniones de la Junta Directiva y forman parte del Consejo Consultivo de la Confederación creado en 2015.

3. Los Comités autonómicos

El desarrollo y establecimiento de comités en las diferentes comunidades autónomas es una apuesta firme y comprometida de los actuales órganos de gobierno de la Confederación por la participación directa, plena y activa de las personas con problemas de salud mental, que permite, además, reforzar las redes locales y fortalecer el movimiento asociativo.

Para Salud Mental España es muy importante generar estructuras que sirvan de ejemplo y modelo para ayudar a desmitificar los trastornos mentales y luchar contra el estigma. Es por ello que desde la Confederación se ha venido animando a las entidades a crear sus propios comités, con el objetivo de conseguir una estructura representativa y directa de los intereses concretos de las personas con problemas de salud mental.

A través del programa “Promoción de la Salud Mental y Prevención de la Exclusión”, financiado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, desde 2013 se ha logrado consolidar la creación de estos comités. Esto, unido al compromiso de todas las entidades autonómicas, ha facilitado que actualmente un 84% de ellas cuenten ya con

9. “Peligro, se legisla”: las razones del Comité de Personas con Enfermedad Mental de Feafes en contra de la reforma del Código Penal. Disponible en <<https://consaludmental.org/sala-prensa/peligro-se-legisla-razones-comite-personas-enfermedad-mental-feafes-contr-reforma-codigo-penal-17869/>> [consulta: 15 de febrero 2016].

10. “Motivos no nos faltan: Feafes contra la reforma del Código Penal”, disponible en el canal de la Confederación Salud Mental España en youtube <<https://www.youtube.com/watch?v=FWvMPyKeans>>.

11. Los manifiestos están disponibles en los siguientes enlaces: Manifiesto del Día Mundial de la Salud Mental 2013: <<https://consaludmental.org/general/manifiesto-dmsm-2013-2-17500/>>, Manifiesto Día Mundial de la Salud Mental 2014: <<http://www.atelsam.net/cms/wp-content/uploads/Manifiesto-DMSM-2014.pdf>> y Manifiesto del Día Mundial de la Salud Mental 2015: <<https://consaludmental.org/sala-prensa/manifiesto-del-dia-mundial-de-la-salud-mental-2015-24660/>>.

su propio comité de personas con experiencia propia en salud mental.

4. Perspectivas de futuro

Para los actuales órganos de gobierno de Salud Mental España, hacer valer el derecho a la participación de las personas con problemas de salud mental es una prioridad estratégica de máxima importancia que está naturalmente vinculada a la defensa de los derechos humanos y que a día de hoy se ha convertido en garantía fundamental para el adecuado desarrollo y sostenibilidad del movimiento asociativo del ámbito de la salud mental.

En este sentido, los miembros del Comité estatal ejercen habitualmente como portavoces ante los medios de comunicación, intervienen en jornadas y mesas redondas de todo el país y canalizan y dinamizan la información y el

intercambio de experiencias desde y hacia las entidades autonómicas y la Confederación estatal.

Los órganos de gobierno seguirán promoviendo su participación en las actividades de la Confederación al entender que el Comité es una herramienta vital y de enorme trascendencia para que Salud Mental España pueda cumplir con la misión que el movimiento asociativo de familiares y personas con trastorno mental le ha encomendado y dar respuesta, además, a su compromiso estratégico sobre el fomento del empoderamiento y el logro de objetivos en cuestiones de incidencia social y política.

Además, tanto para el corto como el medio plazo, se está procurando la elaboración de proyectos y planes con los que hacer valer el derecho a la participación y gobierno de las personas con problemas de salud mental en el movimiento asociativo y en todas aquellas decisiones que les afectan y con los que fortalecer el apoyo mutuo e intercambio de experiencias y conocimiento.

Referencias bibliográficas

- Feafes (2012): *Plan Estratégico 2012-2016*, Madrid: Feafes (en línea). <<https://consaludmental.org/publicaciones/PlanEstrategicoVersionResumida.pdf>>, acceso 29 de abril de 2016.
- Feafes (2011): *XVII Congreso FEAFES: el reto de la coordinación sociosanitaria*, Valladolid: Feafes (en línea). <<https://consaludmental.org/centro-documentacion/xvii-congreso-feafes-ponencias-4471/>>, acceso 29 de abril de 2016.
- Fernández de Sevilla, J. P. y San Pío, M. J. (coords.) et al. (2014): *Guía Partisam: promoción de la participación y autonomía en Salud Mental*, Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN) (en línea). <<https://consaludmental.org/publicaciones/PARTISAM.pdf>>, acceso 29 de abril de 2016.
- Gómez Beneyto, M. (coord.) et al. (2011): *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013*, Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (en línea). <<https://consaludmental.org/centro-documentacion/estrategia-salud-mental-2474/>>, acceso 29 de abril de 2016.
- OMS (2010): *Empoderamiento del usuario en salud mental*, Madrid: Organización Mundial de la Salud Europa (OMS), Oficina Regional para Europa (en línea). <<https://consaludmental.org/publicaciones/Empoderamientosaludmental.pdf>>, acceso 29 de abril de 2016.
- OMS (1978): *Declaración de Alma-Ata*, URSS: Conferencia Internacional de Atención Primaria de Salud. OMS (en línea). <<http://www.alma-ata.es/declaraciondealmaata/declaraciondealmaata.html>>, acceso 29 de abril de 2016.
- ONU (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, ONU (en línea). <http://www.convenciondiscapacidad.es/ConvencionEspana_new.html>, acceso 29 de abril de 2016.
- Red2Red (2015): *Salud mental e inclusión social: situación actual y recomendaciones contra el estigma*, Madrid: Confederación Salud Mental España (en línea). <<https://consaludmental.org/publicaciones/Salud-Mental-inclusion-social-estigma.pdf>>, acceso 29 de abril de 2016.

La ‘nueva’ discapacidad mental

The ‘new’ mental disability

Palabras clave:

Discapacidad mental, enfermedad mental, reconocimiento legal de la discapacidad, tipos de discapacidad.

Keywords:

Mental disability, mental illness, legal accreditation of the disability, types of disability.

1. El reconocimiento legal de la discapacidad mental

Del texto de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 (en adelante, la Convención) hay un aspecto muy novedoso que está pasando desapercibido. En concreto, se trata de recoger la existencia de la discapacidad mental como un tipo diferenciado dentro de la categoría jurídica de discapacidad, cuestión que ha sido ya acogida por nuestro ordenamiento jurídico en el actual artículo 4.1 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 3 de diciembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (en adelante, LGD). Dicho precepto refunde el artículo 1.2 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (conocida por su acrónimo LIONDAU), que había sido modificado por la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de modificaciones normativas para adaptar nuestro Ordenamiento a la Convención de la ONU.

La primera consecuencia de ello es que, por fin, se ha dividido la anterior

Carlos de Fuentes García-Romero de Tejada

<carlosdefuentes@yahoo.es>

Fundación Manantial. Universidad Complutense de Madrid. Doctor en Derecho por la UCM

Para citar:

De Fuentes, C. (2016): “La ‘nueva’ discapacidad mental”, *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 249-255.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.15>>



acepción de ‘psíquica’, establecida en todos los textos normativos españoles comenzando por el artículo 49 de nuestra Constitución española (CE), en sus dos componentes de ‘mental’ por una parte e ‘intelectual’ por otra.

Esta importante distinción no es original de la Convención pues ya la Organización Internacional del Trabajo (OIT) lo recogía en 2002 (OIT, 2002). Asimismo, tampoco se trata de la primera ocasión en la que en nuestro Derecho se utiliza esta expresión. En efecto, ya en los artículos 2.2 y 2.4 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia ya se contempló la separación entre discapacidad intelectual o mental aunque no a efectos definitorios como así ocurre en la Convención o en la LGD.

Este pequeño cambio gramatical tiene una importancia y consecuencias nada desdeñables para el campo de la salud mental.

En primer lugar, desde un punto de vista terminológico, la Convención se ha inclinado por una nomenclatura más corta y fácil (“discapacidad mental”) que las otras con las que habitualmente se identifica al colectivo: enfermedad mental, trastorno mental o, incluso, discapacidad psiquiátrica, esta última menos usada en España pero frecuente en la literatura científica internacional (ver, por ejemplo, el importante trabajo de Anthony et al., 1990).

Si estudiamos las definiciones del Diccionario de la Real Academia española (RAE), la anterior acepción, ‘psíquica’, hacía referencia al ámbito más general de la ‘psique’ o alma humana y por ello se había utilizado para englobar, como ya se ha dicho, a las deficiencias tanto intelectuales como a las propias de las personas afectadas por una enfermedad mental. Por su parte, ‘mental’, según la tercera entrada del término –la psicológica–, se construye “al conjunto de actividades y procesos ‘psíquicos’, sean o no conscientes”. Y psíquico, a su vez, se identifica con ‘psicológico’, esto es, relativo a “la ciencia que estudia los procesos mentales en personas y animales”.

Podía haberse utilizado también la locución “discapacidad psiquiátrica” pues, según la RAE, se puntualiza como “perteneciente a la ciencia que trata de las enfermedades mentales”. No obstante, es un adjetivo con una gran carga histórica negativa y entendemos que el legislador, nacional y de la ONU, acierta al no utilizarla pues, como indica la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 (en adelante, “la Estrategia”), en su página diez “los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad”. Y es comúnmente aceptado que con relación a todo lo que rezume a psiquiátrico existe un prejuicio social evidente. Por consiguiente, el término ‘mental’ consideramos que es el más ajustado para identificar al conjunto de discapacidades provenientes de la problemática de salud mental.

En segundo término, esta modificación legal debe tener un efecto importante para la visibilidad de las personas que sufren una enfermedad mental. Este colectivo es identificado en la propia Estrategia (página 2) como uno de los elementos claves del progresivo incremento de las personas con discapacidad (PCD) en España y en el mundo. Asimismo, la Estrategia (página 27) indica como uno de sus objetivos principales el ‘conocimiento’ real de la situación en la que viven las PCD en España. Sin duda, la creación de una figura independiente para la “discapacidad mental” coadyuvará a esa finalidad.

Por último, pero no por ello menos importante, es esencial que lo antes posible se diferencie a la ‘nueva’ discapacidad ‘mental’ en las estadísticas y datos oficiales para conocer la situación de este colectivo en empleo, educación y formación, pobreza y exclusión social, etc. Se debe comenzar con el propio reconocimiento legal de la discapacidad, Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad (en adelante, RDPD) pues a partir de la Disposición Final tercera del Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales, se estableció una Disposición Adicional Única en el RDPD, posteriormente modificada en septiembre de

2012, para que en todos los certificados de discapacidad se hiciera constar, como mención complementaria, el tipo de discapacidad en las categorías de psíquica, física o sensorial, según corresponda. Por tanto, se debería modificar tal tipología para dividir la 'psíquica', en 'mental' e 'intelectual' para de esta manera poder saber cuántas personas con discapacidad mental existen. En efecto, tras la última modificación de septiembre de 2012, la Disposición Adicional primera del citado reglamento indica que "a instancia de la persona interesada o de quien ostente su representación, se certificará por el organismo competente el tipo o los tipos de deficiencia o deficiencias que determinan el grado de discapacidad reconocida, conforme a la información que conste en el expediente, a los efectos que requiera la acreditación para la que se solicita". En la certificación que se expida debería constar la discapacidad 'mental' como tipo independiente.

En este objetivo de saber cuántas personas con trastorno mental tienen reconocimiento legal de discapacidad, deben colaborar tanto la Administración General del Estado como las Comunidades Autónomas. Y, sin duda, debe incluirse en el "Perfil de la Discapacidad de España" que, como se indica en la Estrategia (p. 39) se desarrollará con carácter anual para permitir tener "una serie temporal de diversos indicadores útil para la elaboración de las políticas públicas".

2. Requisitos del trastorno mental para generar discapacidad

Sin ánimo de exhaustividad, vamos a desarrollar siquiera sea brevemente qué requisitos debe atesorar un trastorno mental para generar discapacidad pues no todas las personas que sufren una enfermedad mental presentan una discapacidad. Para que así sea, se precisa que la enfermedad sea considerada grave o, utilizando las palabras del Tribunal de Justicia de la Unión Europea en su sentencia de 11 de abril de 2013,

asunto Danmark, apartado 47, que provoque una limitación de larga duración.

El concepto grave es un término polisémico que ha tenido una evolución interesante. Es "equivalente al también utilizado en nuestro contexto "trastorno mental severo", provienen de los vocablos anglosajones "Severe Mental Illnes" o del cada vez más utilizado "Severe and Persistent Mental Illnes". Sin embargo, a lo largo de la historia ha habido diferentes denominaciones para el colectivo de personas con trastorno mental grave: enfermo mental crónico, enfermedad mental grave y persistente, enfermo mental severo, personas con discapacidades psiquiátricas de larga evolución, discapacidad psiquiátrica grave, paciente mental crónico, etc. Aunque en las primeras definiciones el término 'crónico' era de uso generalizado, ya a partir de los 90 empezó a cuestionarse su uso por ser una etiqueta asociada al estigma y por las expectativas pesimistas de mejoría que están relacionadas con el término 'crónico' (González, 2011: 25-33).

En la actualidad se ha consensuado que la gravedad de una enfermedad o trastorno mental está asociada a tres variables: diagnóstico clínico, duración y funcionamiento psicosocial (Blanco, 2010: 81). Veamos con cierto detalle cada uno de estos aspectos:

a. Diagnóstico clínico:

Siguiendo la "Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave" y utilizando la nomenclatura de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) que se encuentra en su décima versión y, por ello se conoce por su acrónimo CIE-10, (OMS, 2004)¹, en el concepto de Enfermedad Mental Grave se incluirían los siguientes diagnósticos clínicos

1. Se sigue la nomenclatura de la OMS (CIE-10); sistema recomendado por la OMS frente a la otra gran obra para los diagnósticos clínicos de la Asociación Americana de Psiquiatría "El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)", conocido por sus siglas en inglés, DSM.

(junto al nombre del diagnóstico, se incluye entre paréntesis su correspondiente número en la clasificación CIE-10):

- Trastornos esquizofrénicos (F20). Dentro de la categoría ‘esquizofrenia’ se incluyen varios tipos: paranoide, hebefrénica, simple, catatónica y residual (Pellegrini *et al.*, 2012: 456-458; Rebolledo y Lobato, 2005)
- Trastornos esquizotípicos (F21);
- Trastornos delirantes persistentes (F22);
- Trastornos delirantes inducidos (F24);
- Trastornos esquizoafectivos (F25);
- Otros trastornos psicóticos de origen no orgánico (F28 y F29);
- Trastorno bipolar (F31);
- Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos (F32.3);
- Trastorno depresivo recurrente (F33);
- Trastorno obsesivo compulsivo (F42);

Respecto a los Trastornos graves de la personalidad (F62) es práctica habitual incluir el trastorno límite, también denominado Borderline, codificado con el número 301.83 del DSM-IV-TR (González, 2011: 30; López y Moreno, 2012: 479-499; De Flores *et al.*, 2007).

b. Duración:

Dentro del concepto de enfermedad mental grave se incluyen aquellas personas que, además de padecer una patología con los diagnósticos antedichos, lleven con la misma una duración prolongada en el tiempo. Siguiendo a Blanco de la Calle “es aquel que progresa o persiste durante un período de tiempo prolongado; en general, toda la vida. Es un término que se contrapone al de ‘agudo’” (Blanco, 2010: 78). Se han utilizado diferentes criterios para operativizar este criterio. En la actualidad, los más consensuados serían o bien la duración del

tratamiento psiquiátrico (la persona ha de llevar dos o más años en tratamiento en su Centro de Salud Mental), o bien que presente un deterioro importante y progresivo en el funcionamiento psicosocial en los últimos seis meses. Este es el criterio del Grupo de Trabajo de la Guía Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno mental (González, 2011: 31).

c. Funcionamiento psicosocial:

El concepto de enfermedad mental grave, además de definirse desde los criterios de diagnóstico y temporal, se formula desde el prisma del funcionamiento. Este fue un avance apuntado desde los tratamientos de rehabilitación que procuraban a la persona con discapacidad mental desde equipos multiprofesionales sociales (compuesto por psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, educadores sociales, técnicos de empleo, etc.), complementariamente al tratamiento médico y farmacológico prescrito por los equipos de los centros de salud mental (Blanco, 2010: 79). En efecto, las personas que la padecen tienen graves y duraderas limitaciones para afrontar las demandas de la vida diaria. Se han utilizado diferentes pautas para concretar esta dimensión. Para González, por ejemplo, se concretaría en “recibir prestaciones económicas por la discapacidad, necesitar ayuda en el uso de servicios, dificultades en las actividades de la vida diaria, dependencia de cuidadores o servicios, dificultades en el funcionamiento social, dificultades en el funcionamiento laboral, alta vulnerabilidad al estrés, etc.” (González, 2011: 31-32). No obstante, existe consenso para determinar que las personas con trastorno mental grave suelen presentar déficit, con mayor o menor grado de afectación, en una o varias de las siguientes áreas de funcionamiento psicosocial (Blanco, 2010: 89-90):

- *Autocuidados*: problemas con la higiene personal, hábitos de vida no saludables, etc.
- *Autonomía*: deficiente manejo del dinero, dificultades en el manejo de transportes, dependencia económica y mal desempeño laboral.

En la actualidad, se encuentra en la cuarta edición revisada (DSM-IV-TR) y ya se está elaborando la quinta edición.

El CIE-10 contiene un total de 100 categorías (clasificadas de la A00 a la Z99), que agrupan 329 entidades clínicas individuales. El capítulo V (designado con la letra F) se refiere a los trastornos mentales y del comportamiento y consta de once grandes secciones.

- *Autocontrol*: apuros para manejar situaciones de estrés, falta de competencia personal, etc.
- *Relaciones interpersonales*: carencia de red social, inadecuado manejo de situaciones sociales, déficit en habilidades sociales.
- *Ocio y tiempo libre*: aislamiento, conflicto para manejar el ocio, limitaciones para disfrutar, falta de motivación e interés.

Por tanto, resumiendo todo lo dicho con los tres criterios expuestos, la enfermedad mental grave “designa al conjunto de personas que sufren entidades clínicas diferentes pero que además evidencian una serie de problemas comunes que se expresan a través de diferentes discapacidades” (Blanco, 2010: 81) que nosotros aglutinamos en el macro concepto de discapacidad mental pues como afirman Els *et al.*, la discapacidad mental no se puede basar únicamente en el diagnóstico clínico (Els *et al.*, 2012: 344-345).

Referencias bibliográficas

- Anthony, W. *et al.* (1990): *Psychiatric rehabilitation*, Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Blanco de la Calle, A. (2010): “El enfermo mental con discapacidades psicosociales”, en Pastor, A. *et al.* (Coords.): *Manual de rehabilitación del trastorno mental grave*. Madrid: Editorial Síntesis.
- De Flores, T. *et al.* (2007): *Trastorno límite de la personalidad a la búsqueda del equilibrio emocional. Una guía para profesionales, familias y pacientes*, Madrid: Morales y Torres Editores.
- Els, C. *et al.* (2012): “Workplace Functional Impairment Due to Mental Disorders”, en *Mental Illnesses - Understanding, Prediction and Control*. Prof. Luciano LABate. Editorial InTech (en línea). <<http://www.intechopen.com/books/mental-illnessesunderstanding-prediction-and-control/workplace-functional-impairment-due-to-mental-disorders>>, acceso 18 de febrero de 2016.
- España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 2 de agosto de 2011, núm. 184, pp. 87.478-87.494.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2003, núm. 289, pp. 43.187-43.195.
- España. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 26 de enero de 2000, núm. 22, Corrección de errores, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 62, de 13 de marzo.
- España. Real Decreto-Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95.635-95.673.
- Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020. (2011). Accesible en: <<http://sid.usal.es/libros/Discapacidad/26112/8-4-1/estrategia-espanola-sobre-Discapacidad-2012-2020.aspx>>, acceso 18 de febrero de 2016.
- González-Cases, J. C. (2011): *Violencia en la pareja hacia mujeres con trastorno mental grave*, Madrid: Universidad de Alcalá, Tesis Doctoral, Departamento de Especialidades Médicas.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave (2009): *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*, Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social.
- López, A. y Moreno, E. (2012): “Desarrollo profesional e inserción laboral en personas con trastornos de la personalidad”, en Sánchez, O. (coord.): *Desarrollo profesional e inserción laboral en personas con enfermedad mental*, Madrid: Editorial Grupo 5.
- Organización de Naciones Unidas. Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006, Resolución publicada el 24 de enero de 2007. Ratificada por España por medio de Instrumento de ratificación, *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, núm. 96, pp. 20.648-20.659.
- Organización Internacional del Trabajo, OIT (2002): *Gestión de las Discapacidades en el lugar de trabajo. Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT*, Ginebra: Oficina Internacional del Trabajo (en línea) <http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---safework/documents/

normativeinstrument/wcms_218554.pdf>, acceso 26 de abril de 2016.

Organización Mundial de la Salud, OMS (2004): *Clasificación Internacional de las Enfermedades*. 10ª revisión (en línea). <<http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online2004/fr-icd.htm>>, acceso 26 de abril de 2016.

Pellegrini Spangenberg, M. *et al.* (2012): “Desarrollo profesional en personas con trastornos psicóticos”, en Sánchez, O. (coord.):

Desarrollo profesional e inserción laboral en personas con enfermedad mental. Madrid: Editorial Grupo 5.

Real Academia Española, RAE (2001): *Diccionario de la RAE*, 22ª edición Espasa Calpe, 5ª actualización de 2011 (en línea). <<http://lema.rae.es/drae2001/>>, acceso 26 de abril de 2016.

Rebolledo Moller, S. y Lobato Rodríguez, M.J. (2005): *Cómo afrontar la esquizofrenia. Una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas*, Madrid: Grupo Aula Médica.

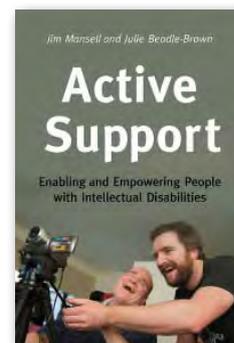
A large, stylized, light gray letter 'E' is centered in the background. It has a thick, rounded top and bottom bar, and a vertical stem on the left. The letter is partially obscured by a horizontal black band.

RESEÑAS

Active Support. Enabling and empowering people with intellectual disabilities

JIM MANSELL Y JULIE BEADLE-BROWN (2012)

Londres: Jessica Kingsley Publishers



Tania Cuervo Rodríguez

<u0194650@uniovi.es>

Universidad de Oviedo

En la década de los 80 surgió en el Reino Unido una preocupación por la atención que recibían las personas con discapacidad intelectual severa o profunda que vivían en los centros residenciales. Diversas investigaciones demostraron que el período de soledad o inactividad de los usuarios de estos servicios era extremadamente elevado: Jones *et al.* (1999) determinaron que se correspondía con dos tercios de su tiempo total diario. Al año siguiente, otro estudio de Emerson *et al.* (2000) alertaba de que ese lapso de tiempo era de 48 minutos por cada hora.

Ante esta situación, y sumado a otras malas praxis que venían aconteciendo (elevado uso de medicamentos para controlar las conductas disruptivas, superpoblación en los servicios, alimentación pobre...), se planteó el llevar a cabo una desinstitutionalización (la cual fue promovida, principalmente, por el Movimiento de Vida Independiente) y un uso de metodologías que promoviesen la presencia y la participación comunitaria de las personas con discapacidad intelectual y que favoreciesen la mejora de su calidad de vida.

En este libro, escrito por dos autores ingleses con una larga experiencia en esta temática (Jim Mansell y Julie Beadle-Brown), se expone una de

estas metodologías: el apoyo activo. La publicación hace un recorrido por las características de esta metodología así como por los problemas que puedan existir en las organizaciones para llevarse a cabo.

El apoyo activo defiende la máxima de que *todos los momentos del día tienen potencial* para que la persona con discapacidad pueda llevar a cabo alguna actividad. Pero esta idea, novedosa en comparación con lo acaecido en los centros hasta entonces (un número elevado de usuarios del servicio eran atendidos por un único profesional, quien tenía que realizar su trabajo en un determinado tiempo), puede acarrear un serio problema: y es que la propia persona se sienta frustrada al intentar hacer una tarea y obtener resultados negativos, ya que hasta entonces nunca se le había permitido participar. Por ello, esta metodología plantea que es mejor hacer pocas actividades y más a menudo para evitar esa desilusión.

¿Cuál es la mejor forma de apoyar a una persona con discapacidad intelectual severa? Los autores dedican en el libro un espacio a los diferentes grados de apoyo que el profesional puede prestar a la persona para que realice una determinada actividad: comenzando por pautas más sencillas como decirle por dónde empezar a hacer la tarea,

pasando por darle instrucciones más concretas de cómo se hace, siguiendo por una demostración por parte del trabajador, hasta llegar al apoyo más extenso en el que se guía a la persona con discapacidad para completar la actividad.

Una de las finalidades primordiales del apoyo activo es aumentar los niveles de participación comunitaria de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda, entendiéndose por ello, tal y como exponen los autores, que la persona participe, en el grado que le sea posible y con los apoyos adecuados, en tareas que tengan un significado para ella. Pero en ocasiones podemos encontrarnos con un usuario del servicio que siempre decida no hacer nada, por lo que el personal debe valorar si la persona de verdad quiere en ese momento no participar y por qué, o, por el contrario, no se le está ofreciendo un abanico de opciones que le resulten interesantes. Por otro lado, convendría que los profesionales analizaran, más allá del tipo de apoyo que prestan o del tipo de actividad, si la persona con discapacidad de verdad está teniendo una participación comunitaria, si aumentan sus redes

Revista Española de Discapacidad,
4 (1): 259-260.



de contacto, si interactúa con otras personas sin discapacidad, o si simplemente se ha extrapolado la tarea del centro a la calle y se relaciona únicamente con el trabajador y con sus compañeros del servicio.

Pero, ¿es siempre sencillo instaurar el apoyo activo en un centro? ¿Están los profesionales implicados en este tipo de metodologías? ¿Tienen una formación correcta? ¿Los líderes de las entidades comparten con los trabajadores de apoyo directo las mismas preocupaciones? Muchos son los interrogantes que nos podemos plantear sobre los problemas que pueden aparecer durante el proceso. No siempre es fácil implantar una metodología de estas características en la que el profesional debe dedicarle una mayor atención y más tiempo a la persona con discapacidad, cuando, tal y como se argumenta en el libro, existen muchas prioridades que compiten con ella durante su jornada laboral: muchas más personas que atender, demasiada burocracia, agendas que se organizan según los intereses de la organización en vez de los de la propia persona con discapacidad...

Por todo ello los gerentes o directores necesitan proporcionar un buen apoyo a los profesionales, una formación adecuada (tanto teórica como práctica), dedicarles tiempo a cada uno de ellos para que planteen sus miedos, dudas e inquietudes, revisar con ellos cómo es el trabajo que realizan para evaluar posibles formas de mejorar esas acciones, mantener un feedback continuo y, sobre todo, encontrar el modo en que siempre estén motivados.

Utilizar el apoyo activo no excluye el uso de otras metodologías, al contrario; sus beneficios y resultados en la persona con discapacidad aumentan si se trabaja además con herramientas como la planificación centrada en la persona, el apoyo conductual positivo, la comunicación total y la interacción intensiva. La primera de ellas busca la manera en que la persona con discapacidad intelectual pueda lograr sus metas e intereses con la colaboración de sus familiares, amigos y profesionales. Por su parte, el apoyo conductual positivo permite hacer un análisis

de los cambios comportamentales del usuario del servicio para promover una conducta adaptativa. Las dos últimas técnicas citadas se centran en que la persona con discapacidad pueda comunicarse con su entorno. Por lo tanto, la finalidad primordial de todas ellas es la de mejorar la autodeterminación de la persona y su calidad de vida.

En conclusión, uno de los retos para las organizaciones que atienden a personas con discapacidad intelectual es el promover la participación de la persona en actividades de su vida diaria teniendo siempre en cuenta el “principio de normalización” (en el que se defiende la inclusión en ambientes ordinarios); por lo que el uso de metodologías, como el apoyo activo ayudan a conseguir esa finalidad. Mansell y Beadle-Brown describen en el último capítulo del libro que, aún a día de hoy, y tras más de veinte años desde sus inicios, el apoyo activo sigue sin ser entendido en muchos centros ya que está frágilmente implementado. Por lo tanto, el futuro resulta un reto para esta metodología.

Referencias bibliográficas

- Jones, E. *et al.* (1999): “Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: The impact of training staff in active support”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (3): 164-178.
- Emerson, E. *et al.* (2000): “The quality and costs of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities”. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25 (4): 263-279.

El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo

ROBERT L. SCHALOCK Y MIGUEL ÁNGEL VERDUGO (2013)

Madrid: Alianza Editorial



Tania Cuervo Rodríguez

<u0194650@uniovi.es>

Universidad de Oviedo

Hablar de cambios en la atención a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo es hablar de dos figuras clave en este sector: el español Miguel Ángel Verdugo (director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad –INICO– y catedrático en la Universidad de Salamanca) y el norteamericano Robert L. Schalock (quien ha sido director de la Asociación Americana para el Retraso Mental –AAMR– y catedrático en la Universidad de Nebraska). Ambos investigadores han producido en las últimas décadas amplios conocimientos relacionados con el sector de la discapacidad aceptados por gran parte de la comunidad científica internacional.

En esta ocasión, los autores exponen que las organizaciones de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo han de llevar a cabo un cambio, una evolución en su estructura y en su forma de funcionar en el día a día para adaptarse a los avances de los últimos años: la participación comunitaria de las personas con discapacidad intelectual como foco central en el planteamiento de actividades, el sistema de apoyos individualizados y la perspectiva de que las organizaciones sean más eficaces y eficientes, todo ello con la finalidad

de mejorar la calidad de vida de estas personas.

En el primer capítulo del libro los autores nos presentan una serie de estrategias de cambio, las cuáles suponen el punto de partida para redefinir las organizaciones hacia un perfil centrado en los intereses de todos los involucrados (gestores, personal de apoyo y personas con discapacidad). Caben destacar, entre otras, la creación de equipos de alto rendimiento, el hacer foco en los resultados personales y organizacionales, utilizar prácticas basadas en la evidencia y cambiar los estilos de pensamiento. Para que todo esto sea posible, los líderes deben ser conscientes de la importancia de llevar a cabo estas transformaciones y transmitirles estos valores y actitudes a los profesionales, así como apoyarles y responder a las posibles dudas o planteamientos que surjan a lo largo del período de cambio.

Uno de los aspectos trascendentes para lograr esta redefinición, tal y como exponen los autores, es que las organizaciones pasen de tener una estructura vertical (jerarquizada) a una estructura horizontal, en la que las decisiones dependan de todos los profesionales implicados mediante consensos en lugar de los tradicionales

dictámenes impuestos por los gerentes o directores.

La expansión del pensamiento propio de las organizaciones se trata en el capítulo dos. Según los autores, este pensamiento tendría que estar formado por: el pensamiento de sistemas (el cual atiende a las diferentes variables que influyen en el rendimiento de las personas y en el funcionamiento humano), la síntesis (uso correcto de la información para obtener buenas decisiones) y el alineamiento de los componentes de la entidad de manera lógica.

En el tercer capítulo se habla de los resultados personales derivados, directa o indirectamente, de los servicios prestados por la entidad, así como de los resultados organizacionales (aquellos que derivan del uso de los recursos empleados para conseguir sus metas) Posteriormente, estos resultados permitirán desarrollar una serie de informes en los que se da a conocer esta información de manera detallada, llevar a cabo una supervisión de la información recogida o hacer valoraciones en las que se analice

Revista Española de Discapacidad,
4 (1): 261-263.



el impacto de las variables analizadas. Todo ello con el propósito de que todas las personas implicadas sean conocedoras de lo que ocurre en la entidad.

El siguiente apartado analiza el que, a juicio de los autores, es el reto real para todas las organizaciones: garantizar la eficacia y eficiencia de los servicios desempeñados en la institución mediante la creación de equipos de alto rendimiento, los cuáles han de estar implicados e informados de lo que ocurre en la organización así como trabajar de forma organizada, ser transparentes y estar capacitados para desempeñar su trabajo.

En los últimos años se ha ido desarrollando el nuevo paradigma de los apoyos en la atención a las personas con discapacidad intelectual, que aboga por que los profesionales analicen las necesidades de apoyo, de forma individualizada mediante las diferentes escalas existentes. Una vez evaluados los datos recogidos, se proporcionan a la persona los apoyos (lo más naturales posibles) que precise para ser más autónoma e independiente, para tener una mayor presencia y participación comunitaria y para tener una mejor calidad de vida. El capítulo cinco está dedicado a cómo medir estas necesidades de apoyo y a cómo desarrollar un plan individualizado de apoyos.

Pero ¿qué información es aquella que nos indica que es necesario llevar a cabo un cambio en nuestra organización? En el apartado siguiente, los autores hablan del uso de las prácticas basadas en la evidencia, es decir, del uso de métodos fiables, basados en teorías articuladas y aceptadas, para la toma de decisiones. Por lo tanto, estas evidencias serán de calidad, robustas (estadísticamente significativas) y relevantes.

Los capítulos siete y ocho analizan dos aspectos fundamentales que están presentes en las organizaciones redefinidas. El primero de ellos es la necesidad de implementar sistemas de evaluación basados en los índices de eficacia y eficiencia. El segundo es la innovación como factor promotor de la sostenibilidad, es decir, el

innovar supone adaptarse a los cambios que van surgiendo a lo largo de los años.

¿Es fácil reorganizar una entidad? ¿Existen personas reticentes a este cambio? ¿Cómo se puede vencer esta resistencia? ¿Los cambios se pueden mantener en el tiempo? El capítulo nueve nos da respuestas a estas preguntas mediante una serie de consejos dirigidos a los líderes y gestores de las organizaciones para lograr el cambio. También se expone en este apartado el “modelo de cinco pasos para producir el cambio permanente” en el que se defiende que, para conseguir esa finalidad, se ha de tener una visión clara, comunicar de manera simple las decisiones, favorecer una participación constructiva y garantizar que se produzcan ganancias a corto plazo.

Si se superan esas negativas y se llevan a cabo las estrategias descritas anteriormente, se logrará, tal y como indican los autores en el último apartado del libro, una organización redefinida productora de conocimiento, centrada en la mejora continua de la calidad de la entidad, que toma decisiones basadas en la evidencia, utiliza un sistema de apoyos individuales, mantiene una estructura horizontal en vez de vertical, y está basada en la comunidad en la que lleva a cabo su acción.

Puede ocurrir que, una vez producidos los cambios, surjan intereses contrapuestos dentro de la propia institución, bien por parte de los familiares y personas con discapacidad o bien por parte de los propios trabajadores por lo que, aquellos que han asumido el liderazgo, tienen que ser capaces de encontrar el equilibrio adecuado atendiendo a todas las partes implicadas.

Todos los capítulos, a su vez, incluyen dos herramientas útiles para que los líderes de las organizaciones de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo puedan analizar cómo es su situación en cada una de las temáticas tratadas: las “autoevaluaciones”, dirigidas a valorar las diferentes estrategias trabajadas en el documento (por ejemplo el modelo mental de la entidad), y el apartado de

“acciones que puedes realizar ahora”, en el que los autores proporcionan consejos para poder acrecentar el cambio y así redefinir una entidad.

En definitiva, se trata de una obra que reflexiona acerca de los procesos de cambio organizacional desde un punto de vista global, razón por la cual resulta interesante para

quienes ejercen el liderazgo en las mismas, ya que, si se llevan a cabo correctamente los cambios en la entidad descritos en el libro, además de auspiciar un buen clima de trabajo, podrán ofrecer servicios más adaptados a la persona con discapacidad y, de este modo, se obtendrán mejores resultados personales y organizacionales.



**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

Breves reseñas biográficas

M^a ÁNGELES ALCEDO RODRÍGUEZ es profesora titular del departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo. Su actividad docente se centra en las materias de evaluación y diagnóstico psicológico, psicología de la discapacidad y violencia contra las mujeres. Es especialista en Psicología Clínica (MEC-Ministerio de Sanidad) y supervisora de programas de formación en el ámbito de la discapacidad.

En los últimos seis años ha realizado investigaciones y publicaciones en el ámbito de la psicología de la rehabilitación, psicología de la discapacidad, evaluación en rehabilitación, actitudes hacia las personas con discapacidad, discapacidad y envejecimiento, discapacidad y dependencia, discapacidad y universidad, y violencia de género en el ámbito de la discapacidad y de la exclusión social. En relación a estas temáticas ha participado en congresos nacionales e internacionales a través de comunicaciones y pósters. Es miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca (INICO) y de la Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación (SAPRE).

MANUEL APARICIO PAYÁ es licenciado en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de Valencia, Máster en Pensamiento Contemporáneo y doctor en Filosofía por la Universidad de Murcia. Su tesis doctoral versó sobre “Trato justo con las personas con diversidad funcional. Reconocimiento e identidad, distribución, inclusión social”. Además, ha publicado diversos textos sobre justicia, reconocimiento e inclusión social en libros y revistas. Es profesor de Filosofía en el IES Aljada de Puente Tocinos (Murcia).

JUAN CARLOS BELDA ORIOLA es psicólogo especialista en Psicología Clínica. Trabajó desde 1982 en Atención Temprana y Salud Mental Infantil. En la actualidad es personal estatutario de la Conselleria de Sanidad de la Comunidad Valenciana. Desde 1982 pertenece a asociaciones relacionadas con la discapacidad. Asimismo, es socio promotor y fundador de la Asociación Valenciana de Atención Temprana, donde ha desempeñado los cargos de secretario, vicepresidente y presidente. Presidente de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), ha publicado libros y artículos sobre Atención Temprana y Psicología.

RUBÉN CABANILLAS FARPÓN es director médico del Instituto de Medicina Oncológica y Molecular de Asturias (IMOMA).

TANIA CUERVO RODRÍGUEZ es estudiante del programa de Doctorado en Educación y Psicología de la Universidad de Oviedo.

ELVIRA DÍAZ PÉREZ es graduada en Psicología y Máster en Psicología General Sanitaria por la Universidad de Oviedo. Es coautora del artículo “Stimuli with identical contextual functions taught independently become functionally equivalent”, publicado en *Learning & Behavior* en 2015. Ha trabajado como terapeuta de intervenciones asistidas con animales en Establecimientos Residenciales para Ancianos (ERA) de Asturias. Ha asistido a diferentes cursos y jornadas relacionadas con el ámbito de la discapacidad.

JUAN LUIS ELORDUY GONZÁLEZ es socio y director de Proyectos en 1A Consultores, Sociedad Cooperativa. Tiene 16 años de experiencia en el ámbito de la consultoría de gestión (empresas, tercer sector y Administración Pública), así como la impartición de formación en diferentes materias relacionadas. Desde el año 2013 es profesor asociado en el departamento de Organización de Empresas y Comercialización e Investigación de mercados de la Universidad de Valladolid. También es Máster Oficial en Logística por la Universidad de Valladolid (2014), ingeniero en Organización Industrial por la Universidad de Valladolid (2003) y Máster en Dirección Empresarial Executive MBA por la Universidad Antonio de Nebrija (2011). En su actividad profesional participa de forma activa en proyectos, estudios y publicaciones en colaboración con entidades e instituciones del sector de la discapacidad.

SABINA FONTANA es profesora investigadora de Lingüística General en la Facultad de Lenguas y Literaturas Extranjeras de la Universidad de Catania (Campus de Ragusa) y colaboradora científica del Instituto de Ciencias y Tecnología de la Cognición del Consejo Nacional de Investigaciones (CNR) de Roma. Sus principales trabajos de investigación versan sobre las lenguas de signos como objeto de la lingüística y de la semiótica, la sociolingüística, la traducción y la comunicación multimodal.

CARLOS DE FUENTES GARCÍA-ROMERO DE TEJADA es doctor en Derecho (2015) y Máster en Orientación Laboral (INESEM, 2011). Ejerce como director del Centro Especial de Empleo Manantial Documenta de Fundación Manantial y, desde 2012, como profesor de Derecho del Trabajo en la Universidad Complutense de Madrid y en el Instituto de Estudios Bursátiles.

DIANELLA GAMBINI es catedrática de Lengua y Traducción española en la Università per Stranieri de Perugia. Ha sido profesora en la Università degli Studi de Perugia y en las de Santiago de Compostela y Complutense de Madrid. Sus intereses como investigadora se centran sobre todo en la traducción y traductología y en la literatura del Romanticismo y del modernismo. Además del castellano, se ocupa de la lengua y literatura gallegas, así como de la literatura odepórica jacobea, en particular la que comprende los siglos del XVI al XVIII.

FERNANDO J. GARCÍA SELGAS es catedrático de Sociología de la Universidad Complutense de Madrid. Ha sido investigador invitado en las universidades de Cambridge, UC Berkeley, UC Los Ángeles, Sydney y UC Santa Cruz. Sus principales ámbitos de trabajo son la teoría social contemporánea, la sociología del cuerpo y del género y la filosofía de las ciencias sociales, en los que ha publicado más de 30 artículos o capítulos de libros. Los últimos libros que ha publicado son *Sobre la fluidez social: Elementos para una cartografía* (CIS, 2007) y *Violencia en la Pareja: Género y Vínculo* (con Elena Casado; Talasa, 2010) y sus últimos artículos son “Gender Embodiment as Gender-Enacted Body: A Review of Intimate Partner Violence and Gender Embodiment Perspectives” en la revista *Gender Issues* (2014) y “Redoing Gender Relations in Transnational Lives: Ecuadorian and Senegalese Migrations in Spain” en la revista *Men and Masculinities* (2015).

ANGEL MANUEL GENTO MUNICIO es doctor en Ingeniería Industrial. Desde el año 1993, es profesor en el departamento de Organización de Empresas y Comercialización e Investigación de mercados en la Universidad de Valladolid. Además es coordinador del Máster en Logística y exdirector del área de Empleo de la Universidad de Valladolid. Ha participado en diferentes proyectos regionales y nacionales relacionados con la logística y el transporte, además de haber realizado numerosas publicaciones en congresos y revistas, algunas de ellas fruto de la dirección de tesis en el ámbito del transporte y la responsabilidad social.

CONCEPCIÓN GÓMEZ ESTEBAN es doctora en Sociología y experta en Teoría Psicoanalítica, además de profesora titular en la Universidad Complutense de Madrid. Ha sido miembro de diferentes comités de congresos nacionales y del Congreso Mundial Women's Worlds 08. Ha participado en 17 proyectos de investigación financiados –de los que ha dirigido o codirigido diez– y en el programa de investigación europeo Marché du Travail et Genre en Europe (Centre National de la Recherche Scientifique). Actualmente lidera un grupo de investigación multidisciplinar sobre la situación biopsicosocial de los nacidos con ≤ 1500 g. en España. Fue cofundadora en 1999 de Aprem, la primera asociación de padres de niños prematuros que se creó en España, de la que actualmente es vicepresidenta primera. Es vocal del patronato de la Fundación NeNe de desarrollo neurológico neonatal y ha sido presidenta de Alianza Aire y miembro del Comité de Expertos para la iniciativa en Salud del VRS.

LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ es doctora europea por la Universidad de Salamanca (2010), Premio Extraordinario de Doctorado y Premio Infanta Cristina 2010 en su modalidad de investigación. Actualmente es profesora ayudante doctora en el departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo. Es coautora de siete instrumentos de evaluación de la calidad de vida para personas con discapacidad, (entre los que destacan GENCAT, INICO-FEAPS, San Martín, KidsLife) y numerosos artículos en revistas internacionales. Su línea preferente de investigación se centra en la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y otros colectivos en riesgo de exclusión social.

MANUEL HERNÁNDEZ PEDREÑO es licenciado en Economía y doctor en Sociología por la Universidad de Murcia, además de profesor titular de Universidad en el departamento de Sociología de la Universidad de Murcia. Es autor de diversos libros y artículos sobre desigualdad y exclusión social en general y en particular sobre colectivos en desventaja social como inmigrantes, mujeres, jóvenes, personas sin hogar o personas con discapacidad. Ha participado en el proyecto European Network on Indicators of Social Quality promovido por la European Foundation on Social Quality. Actualmente es director del Observatorio de la Exclusión Social de la Universidad de Murcia y responsable del grupo de investigación “Exclusión social y desigualdad”.

AGUSTÍN HUETE GARCÍA es doctor por la Universidad de Salamanca, licenciado en Sociología y director de InterSocial, entidad especializada en consultoría en el sector social. Además, es profesor asociado y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Como investigador social, ha participado en el desarrollo de numerosos análisis sociales, incluyendo estudios, planificación, evaluación y gestión de programas de intervención social públicos y privados, especialmente en las áreas de exclusión social y discapacidad en el entorno europeo e iberoamericano. Ha colaborado con diferentes instituciones como formador/consultor/experto y ha publicado numerosos documentos sobre salud, exclusión social y discapacidad. Ha participado además en el diseño, aplicación y explotación de diferentes operaciones estadísticas sobre salud, empleo y servicios sociales. Participa habitualmente en acciones de divulgación y formación, incluyendo grados y postgrados universitarios.

MARIANO IMBERNÓN FERNÁNDEZ-HENAREJOS es sociólogo del Observatorio de Empleo del Servicio Regional de Empleo y Formación de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. Como miembro del Observatorio de Empleo se encarga de la recopilación, análisis y difusión de datos sobre el mercado laboral, así como del análisis de tendencias del mercado de trabajo y detección de necesidades ocupacionales y formativas. Es también profesor asociado del departamento de Sociología de la Universidad de Murcia estando especializado en temas relacionados con el mercado laboral.

CARMEN JÁUDENES CASAUBÓN es directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH). Es pedagoga y logopeda.

DAMIÁN LÓPEZ SÁNCHEZ es estudiante matriculado en tutela académica del programa de Doctorado en Educación por la Universidad de Almería.

FAUSTINO NÚÑEZ BATALLA es presidente de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH) en representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología. Médico del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Central de Asturias y profesor de la Universidad de Oviedo.

PILAR PALLERO SOTO es licenciada en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid y especialista europeo en discapacidad por la UNED, con más de diez años de experiencia en investigación y planificación social, discapacidad y perspectiva de género en diferentes países de Latinoamérica y España. En su trayectoria laboral destaca el trabajo multidisciplinar, la visión integral de la realidad y su contexto de intervención, la formación permanente y la gestión del conocimiento.

FÁTIMA PEGENAUTE LEBRERO es psicóloga del Equip d'Atenció Precoç (EIPI) de Nou Barris del Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD) de Barcelona y expresidenta de la Federación Estatal de Profesionales de la Atención Temprana. Además, ha sido coordinadora y docente en el Máster de Atenció Precoç i familia de la Facultat de Psicologia, Pedagogia i Ciències de l'Educació i de l'Esport de Blanquerna. Universitat Ramon Llull (Barcelona), docente de los Máster en Atención Temprana de Valencia y Baleares y es coautora del Libro Blanco de la Atención Temprana y otros documentos. Actualmente ejerce como coordinadora de la Xarxa de CDIAP/s de la Ciudad de Barcelona dependiente del Institut Municipal de Persones amb Discapacitat del Ajuntament de Barcelona.

FRANCISCO JAVIER PÉREZ CONESA es licenciado en Psicología y Relaciones Laborales por la Universidad de Barcelona, donde también trabaja como profesor asociado desde 2004. Tiene estudios complementarios de Prevención de Riesgos Laborales por la Fundación para la Formación de Altos Profesionales (FUFAP) y ha llevado a cabo diversos programas de desarrollo por el Instituto de Empresa. Tiene una dilatada experiencia en el campo de los Recursos Humanos.

M^a AUXILIADORA ROBLES-BELLO es doctora en Psicología por la Universidad de Granada. Además, es coordinadora provincial de la Asociación de Síndrome de Down de Jaén (España) desde hace más de 18 años. Tiene varios artículos, capítulos de libro y libros sobre discapacidad y trastornos del lenguaje, en particular sobre trastornos específicos del lenguaje y síndrome de Down y atención infantil temprana.

MARINA ROMEO DELGADO es doctora en Psicología por la Universidad de Barcelona, profesora titular de la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona y directora del Máster Oficial Erasmus Mundus Work, Organizational and Personnel Psychology (WOP-P). También es directora de la Cátedra Universidad de Barcelona - Fundación Adecco para la Integración Laboral de Personas con Discapacidad, e investigadora del Grupo Consolidado de Investigación Psicología Social, Ambiental y Organizacional (PsicoSAO). Ha trabajado como investigadora principal de diversas investigaciones y ha publicado diversos artículos en el campo de la psicología social y organizacional.

BELÉN SÁENZ-RICO DE SANTIAGO es profesora contratada doctora de la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid. Además, es docente especialista en el ámbito de la atención a la diversidad, su principal línea de investigación que ha desarrollado desde la perspectiva de las Ciencias Sociales y del comportamiento dentro del marco hospitalario, participando en proyectos competitivos financiados por el FIS y el MICCIN y con contratos de investigación en instituciones como The National Institute of Neurological Disorders and Stroke (USA). Su aportación al campo científico está estrechamente vinculada desde 1993 al ámbito de la atención a la diversidad en la primera infancia, donde ha hecho la mayoría de sus intervenciones y publicaciones científicas, e impartido también docencia no universitaria. Dentro de esta misma línea, comienza a trabajar a partir de 2005 en el diseño del perfil profesional y la aplicación de modelos interdisciplinares de trabajo en equipo para la atención a las poblaciones con discapacidad al nacimiento.

La Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA, declarada de Utilidad Pública, es una entidad sin ánimo de lucro y de interés social que surgió en 1983 y cuya misión es mejorar la calidad de vida de las personas con problemas de salud mental y sus familias, defender sus derechos y representar al movimiento asociativo. Integra a 19 federaciones y asociaciones uniprovinciales, aún a cerca de 300 entidades y cuenta con más de 44.000 socios y socias en todo el territorio nacional. Como principales objetivos, Salud Mental España busca asegurar el derecho de una atención de calidad e individualizada a todas las personas con problemas de salud mental en el ámbito comunitario, la igualdad de oportunidades para este colectivo, así como la promoción de la salud mental en la población.

ANTONIA SÁNCHEZ ALCOBA es licenciada en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid y Máster de Sociología Aplicada por la Universidad de Murcia. Actualmente está realizando doctorado en Sociología, en la línea de investigación de análisis de los procesos sociales, desarrollo territorial y cooperación. Es socióloga responsable del área de investigación sobre la discapacidad del Observatorio de la Exclusión Social de la Universidad de Murcia.

ANTONIO SÁNCHEZ PALOMINO es profesor titular de universidad en el área de conocimiento de didáctica y organización escolar. Aunque su experiencia docente se ha desarrollado en los diferentes niveles del sistema educativo, actualmente es profesor en la Universidad de Almería. Su trayectoria docente e investigadora está centrada en Educación Especial desde la perspectiva de atención a la diversidad, basada en los presupuestos ontológicos, epistemológicos y sociológicos de la educación inclusiva.

JOSÉ MIGUEL SEQUÍ CANET es jefe de Pediatría del Hospital de Gandía-Valencia y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

ANA VIVANCO ALLENDE trabaja en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

MONTSERRAT YEPES BALDÓ es doctora en Psicología por la Universidad de Barcelona, profesora en la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona y coordinadora del Máster Oficial en Gestión y Desarrollo de Personas y Equipos en las Organizaciones. Es responsable del área de psicología en la Cátedra Universidad de Barcelona-Fundación Adecco para la Integración Laboral de Personas con Discapacidad e investigadora del Grupo Consolidado de Investigación Psicología Social, Ambiental y Organizacional (PsicoSAO). Ha realizado investigaciones y publicado en el campo de la psicología social y organizacional.

JOSÉ ZUBICARAY UGARTECHE es médico especialista en Otorrinolaringología Infantil en el Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

Extracto de las normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad).

Una vez recibidos, los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión contando con el aval del Consejo de Redacción. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **10.000 palabras**, excluyendo título, resúmenes, palabras clave y bibliografía (con interlineado 1,15 en letra Arial 11, sin justificar el texto y sin sangrías al comienzo).
- Los trabajos irán precedidos del **título** en español y en inglés; nombre de autor/a o autores; su adscripción institucional y su dirección email de contacto; un breve **resumen** de entre 100 y 150 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (abstract), de idéntico contenido; y **palabras clave** (entre 4 y 8) en español con su correspondiente traducción en inglés (keywords); también deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas ISO 690/2010. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@cedd.net>.

Una vez aceptados los artículos para su publicación, la dirección de la revista se reserva el derecho a modificar el título y epígrafes de los textos, así como de realizar las correcciones de estilo que se estimen convenientes, de acuerdo con las normas de estilo de la revista.

Para ver nuestros últimos números, haz click aquí.

Para más información:

Teléfono: +34 91 745 24 46/47
<http://www.cedd.net/redis>



MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

